LE PROTECTEUR DU CITOYEN
Assemblée nationale
Québec

RAPPORT SPÉCIAL DU PROTECTEUR DU CITOYEN

LES SERVICES AUX JEUNES ET AUX ADULTES PRÉSENTANT UN TROUBLE ENVAHISSANT DU DÉVELOPPEMENT : DE L'ENGAGEMENT GOUVERNEMENTAL À LA RÉALITÉ

Québec, 23 mai 2012

La mission du Protecteur du citoyen

Le Protecteur du citoyen veille au respect des droits des personnes en intervenant auprès des ministères et des organismes du gouvernement du Québec ainsi qu'auprès des différentes instances du réseau de la santé et des services sociaux pour demander des correctifs à des situations qui portent préjudice à un citoyen ou à un groupe de citoyens. Désigné par les parlementaires de toutes les formations politiques et faisant rapport à l'Assemblée nationale, le Protecteur du citoyen agit en toute indépendance et impartialité, que ses interventions résultent du traitement d'une ou de plusieurs plaintes ou de sa propre initiative.

La réalisation de ce rapport a été rendue possible grâce à la collaboration des personnes suivantes :

Responsables des analyses
Pauline Cummings, coordonnatrice des secteurs déficiences, soutien à domicile et dépendance à la Direction des enquêtes en santé et services sociaux
Michel Clavet, conseiller expert à la Direction des études et mandats d'initiative

Responsable de la collecte de données
Jean-Claude Cadot, conseiller expert à la Direction des études et mandats d'initiatives

Rapport sous la codirection de
Marc-André Dowd, vice-protecteur, prévention et innovation
Renée Lecours, directrice des enquêtes en santé et services sociaux

Édition
Direction des communications

Le présent document a été édité en quantité limitée. Il est disponible en version électronique à l'adresse : www.protecteurducitoyen.qc.ca, section **Dossiers et documentation,** rubrique **Rapports d'enquête et rapports spéciaux.**

La forme masculine utilisée dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012
Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-64477-4 (version imprimée)
ISBN : 978-2-550-64478-1 (version PDF)

© Protecteur du citoyen

Toute reproduction, en tout ou en partie, est permise à condition d'en mentionner la source.

TABLE DES MATIÈRES

Acronymes v

Message de la protectrice du citoyen 7

Sommaire 11

Introduction 17

1 Un accès aux services de santé et aux services sociaux fondé sur les besoins 20

1.1 L'engagement gouvernemental en matière de santé et de services sociaux 21

1.2 Les problématiques liées à la santé physique 23

1.3 Les problématiques liées à la santé mentale 24

1.4 Les troubles de comportement et les troubles graves de comportement 26

1.5 Le soutien aux familles 30

2 Un parcours scolaire épanouissant 35

2.1 Les voies d'action du milieu de l'éducation pour les personnes handicapées 35

2.2 La classe régulière ou la classe spéciale 38

2.3 La problématique de la violence 43

2.4 La gestion et la prévention des comportements inappropriés 45

2.5 Une réponse adaptée à l'impact de l'éveil à la sexualité et à la vie affective 47

3 Une vie active réussie permettant l'accomplissement de soi 49

3.1 La planification de la transition de l'école à la vie active (Planification TÉVA[71]) 49

3.2 L'offre de services publics disponibles et accessibles aux personnes présentant un TED 51

3.3 L'offre de services du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale 52

3.4 La stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées (associée au Pacte pour l'emploi [75]) 53

3.5 L'offre de services du CRDI-TED 54

3.6 L'offre de services des organismes communautaires 56

3.7 La réponse aux besoins de participation sociale 57

4 Un milieu de vie qui respecte le niveau d'autonomie de la personne 61

4.1 La vie en logement autonome et les services résidentiels 61

4.2 Le développement des habiletés de vie domestique 63

4.3 Le vieillissement des familles 65

5 Préciser les rôles et les responsabilités des divers intervenants 67
5.1 Le partage des rôles et des responsabilités au sein des services de santé et des services sociaux 67
5.2 Une illustration des « silos institutionnels » en santé et services sociaux 71
5.3 Des variations régionales ou locales en matière de services de santé et de services sociaux 73
5.4 Le manque d'efforts d'harmonisation dans le réseau de l'éducation 78
5.5 Le manque d'efforts d'harmonisation dans le réseau de l'emploi 81
6 Améliorer la mesure de la performance 84
6.1 Une reddition de comptes qui ne témoigne pas de la performance 84
6.2 La reddition de comptes du réseau de la santé et des services sociaux 84
6.3 La reddition de comptes du réseau de l'éducation 87
6.4 La reddition de comptes du réseau de l'emploi 87
6.5 Les pistes de solution 88
7 En conclusion : clarifier l'offre de services publics pour les personnes vulnérables ... 91
ANNEXE 1 : Vue d'ensemble des recommandations et du dispositif de suivi 97
ANNEXE 2 : Information sur les troubles envahissants du développement 117
ANNEXE 3 : Les différentes sources d'information et les aspects méthodologiques 121
ANNEXE 4 : Précisions sur le réseau de la santé et des services sociaux 131
BIBLIOGRAPHIE 139

LISTE DES TABLEAUX :

Tableau 1 : Le partage des responsabilités 72
Tableau 2 : La disponibilité des services 74
Tableau 3 : L'élaboration des priorités régionales dans l'offre de services 75
Tableau 4 : L'atteinte des résultats du *Plan d'accès*[10] 86

Acronymes

Agence :	agence de la santé et des services sociaux
CH :	centre hospitalier
CHSLD :	centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC :	centre local de services communautaires
CJ :	centre jeunesse
CR :	centre de réadaptation
CRDI :	centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDI-TED :	centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP :	centre de réadaptation en déficience physique
CSSS :	centre de santé et de services sociaux
DI :	déficience intellectuelle
DP :	déficience physique
DPJ :	direction de la protection de la jeunesse
DSM :	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*
EHDAA :	élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage
HLM	habitations à loyer modique
ICI :	intervention comportementale intensive
LSSSS :	*Loi sur les services de santé et les services sociaux*
MESS :	ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale
MÉLS :	ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
MSSS :	ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ :	Office des personnes handicapées du Québec
PI :	plan d'intervention
Planification TÉVA :	planification de la Transition École Vie Active
Programme DI-TED :	programme-service en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
PSI :	plan de services individualisé
PSII :	plan de services individualisé et intersectoriel
RLS :	réseau local de santé et de services sociaux
SHQ :	Société d'habitation du Québec
TED :	trouble envahissant du développement
TGC :	trouble grave du comportement
TSA :	trouble du spectre de l'autisme

Message de la protectrice du citoyen

En octobre 2009, notre rapport spécial sur les services gouvernementaux destinés aux enfants de 0 à 7 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) était déposé à l'Assemblée nationale. Ses constats étaient clairs : l'accès aux services publics pour les enfants présentant un TED et leurs parents constitue un parcours parsemé d'embûches qui engendre de nombreuses insatisfactions, généralement fondées.

Le Protecteur du citoyen assure depuis le suivi de ses recommandations. Il constate les efforts consentis par les divers réseaux et établissements publics, dans des conditions parfois difficiles. Il faut reconnaître le chemin parcouru depuis et saluer le travail des divers intervenants. Nous le constatons, établir ou renforcer la nécessaire collaboration entre tous les intervenants des services publics impliqués dans la dispensation de services variés constitue un grand défi. Cette collaboration efficace est pourtant d'une importance cruciale pour assurer la prestation intégrée des différents services requis, en continuité et au moment opportun. Cruciale aussi pour permettre la stabilité et l'établissement d'un lien de confiance avec l'intervenant pivot désigné pour soutenir les personnes présentant un trouble envahissant du développement, en particulier lors des étapes de transition.

Dans la foulée du dépôt de ce premier rapport, le Protecteur du citoyen a reçu des plaintes et des signalements concernant l'insuffisance de services pour les personnes adolescentes et adultes présentant un TED. L'insatisfaction persiste auprès de tous les acteurs concernés, soit les personnes présentant un TED, leurs parents et proches aidants ainsi que les divers intervenants. C'est ce qui nous a conduits à poursuivre nos travaux d'analyse des services publics destinés aux personnes de plus de 7 ans qui présentent un TED, tout en assurant parallèlement le règlement de ces plaintes individuelles que nous avons jugées fondées.

Déterminer les causes de cette insatisfaction quasi généralisée a présenté bien des défis. Contrairement à ce qui était anticipé, un de nos premiers constats est que l'on peut recenser une offre diversifiée de services publics destinés aux personnes adolescentes et adultes présentant un TED. Bien que théoriquement disponible, cette offre est cependant, en réalité, peu et inégalement accessible. Il nous a semblé impératif de comprendre les raisons de cet écart entre l'offre annoncée et l'accès réel des citoyens aux services. C'est la raison d'être du présent rapport.

Selon les différentes sources d'information auxquelles nous avons accès au moment de rendre public ce rapport, environ 20 000 personnes pourraient présenter un trouble envahissant du développement au Québec. Ce nombre est minimal. Par ailleurs, nous n'avons pu recenser des données sur le nombre de proches aidants qui agissent auprès

d'elles. Ces personnes sont régulièrement en contact avec les services publics et en requièrent elles-mêmes certains, notamment ceux de répit général et spécialisé.

En tenant compte de la diversité de leurs profils, qui a une grande influence sur la nature et sur l'intensité des services requis, notre analyse nous a permis de cerner quatre grands thèmes : un accès aux services de santé et aux services sociaux fondé sur les besoins de la personne, un parcours scolaire épanouissant, une vie active réussie qui permette le plus possible l'accomplissement de soi et un milieu de vie adapté au niveau d'autonomie de la personne présentant un trouble envahissant du développement. Pour chacun de ces thèmes, nous avons recensé les problèmes rencontrés, tenté d'en illustrer l'impact concret pour les citoyens visés et proposé des pistes d'amélioration réalistes et durables.

Notre analyse des besoins les plus fréquemment exprimés a mis en évidence, encore une fois, la nécessité que les divers intervenants partagent une approche d'ensemble pour répondre aux besoins diversifiés de personnes aux prises avec des problématiques complexes. Cela exige de renforcer la capacité de ces intervenants provenant des réseaux de la santé, des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi, et de différents établissements, d'harmoniser leurs interventions. Le renforcement du travail intersectoriel est une condition nécessaire pour améliorer durablement la situation. Des outils existent déjà, comme le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII). On doit maintenant promouvoir leur utilisation optimale, voire la forcer.

Ce rapport s'adresse avant tout aux décideurs, administrateurs et intervenants des réseaux publics qui doivent s'associer dans la dispensation des services liés aux troubles envahissants du développement : le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale ainsi que l'Office des personnes handicapées du Québec. Il aborde des enjeux d'orientation, de planification et de gestion des services, dont certains de nature clinique. Il réfère aussi à des expressions reconnues dans les milieux spécialisés, à des structures, documents, instruments et approches à caractère spécialisé et souvent technique. Malgré ce fait, chacune de nos recommandations a été formulée dans le but d'améliorer très concrètement l'accès aux services pour les personnes présentant un TED et leurs proches.

Au cours des derniers mois, plusieurs groupes représentant d'autres personnes vulnérables nous ont soumis des situations analogues à celles examinées dans le présent rapport. Je souhaite que l'effort important du Protecteur du citoyen dans la réalisation de deux rapports à l'égard des personnes présentant un TED puisse, dans une très large mesure, profiter à d'autres personnes vulnérables. Je pense en particulier à celles présentant une déficience intellectuelle ou physique. Dans ce contexte, la réflexion menée ici, les constats et les pistes de solution proposées pourront souvent s'appliquer à elles aussi, avec les adaptations nécessaires. L'intégration et la participation sociale des personnes présentant des déficiences diverses reposent en effet sur les mêmes principes. En outre, je souligne l'importance d'aborder la question de la clarification et de

l'adaptation de l'offre de services publics, au bénéfice de toutes les personnes handicapées.

Je remercie, en terminant, tous ceux et celles qui ont participé à nos consultations dans le cadre de ces travaux. Les points de vue des personnes présentant un TED, de leurs proches et des intervenants des divers réseaux publics de services ont enrichi notre réflexion. Je les assure, avec mon équipe, de notre engagement à tout mettre en œuvre pour assurer un suivi efficace des recommandations de ce rapport. Les changements demandés sont importants. Ils sont cependant nécessaires pour assurer à des personnes parmi les plus vulnérables de la société québécoise l'accès aux services que requiert leur condition et optimiser les investissements publics consentis dans les divers réseaux. Je comprends l'impatience de ces personnes, et de leurs proches, à voir la situation évoluer positivement. Des actions seront posées à court terme, d'autres se réaliseront par étapes et certaines recommandations exigeront la transformation de cultures organisationnelles entières. Le Protecteur du citoyen suivra activement l'évolution de la situation générale au cours des prochaines années et interviendra, dans tous les cas qui seront portés à son attention, afin d'assurer le respect des droits et la qualité des services offerts aux personnes présentant un TED et à leurs proches.

La protectrice du citoyen

Raymonde Saint-Germain

Sommaire[I]

Les troubles envahissants du développement (TED)[II] se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs de développement d'une personne – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypés. Les déficiences qualitatives qui définissent ces affections sont en nette déviation par rapport au stade de développement ou à l'âge mental du sujet. Les TED regroupent cinq troubles, soit l'autisme, le syndrome d'Asperger, les TED non spécifiques, le syndrome de Rett et le désordre désintégratif de l'enfance.

Les personnes présentant un TED ont des besoins diversifiés en matière de services publics. Parmi ceux les plus fréquemment exprimés, on note : l'accès aux services de santé et aux services sociaux fondé sur leurs besoins; un parcours scolaire épanouissant; une vie active réussie leur permettant de s'accomplir selon leur potentiel et un milieu de vie qui respecte leur niveau d'autonomie.

L'accès aux services de santé et aux services sociaux afin de répondre aux besoins de la personne

L'accès aux services, tant en matière de santé physique que de santé mentale, est souvent compromis pour les personnes présentant un TED. On note une tendance à lier leurs problèmes de santé physique au TED, en particulier lorsque la personne ne peut communiquer verbalement.

Quant aux services en santé mentale, ils sont souvent limités à la consultation médicale et au suivi de la médication. Dans certaines régions, ils ne sont disponibles qu'en centre de santé et de services sociaux (CSSS). En présence de multiples problématiques, l'accès aux services requis se complexifie davantage : on note de la confusion quant aux rôles et responsabilités des intervenants des différents établissements, ce qui mine les collaborations et complique les interventions requises. Le développement de l'expertise pour la prise en charge des personnes qui présentent à la fois un TED et un problème de santé mentale doit être accéléré, afin que les intervenants puissent bénéficier d'outils cliniques qui leur permettront d'agir plus efficacement.

Une attention particulière doit être également portée au développement de l'expertise clinique requise pour la prise en charge des troubles de comportement, incluant les

[I] L'ensemble des recommandations formulées par le Protecteur du citoyen ainsi que le dispositif de suivi sont présentés à l'annexe 1.

[II] Dans ce rapport, lorsque l'expression TED est utilisée, elle identifie toujours les troubles envahissants du développement et jamais les personnes qui en sont atteintes. Lorsqu'il est question des personnes, elles sont désignées comme « personnes présentant un TED » afin de préciser les particularités les concernant. À l'annexe 2, le lecteur trouvera de l'information sur chacun de ces troubles.

troubles graves ainsi que ceux liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective. Les équipes des CSSS et les autres intervenants doivent disposer d'outils cliniques valides pour mieux prévenir les comportements perturbateurs, plus particulièrement à l'école.

Les familles des personnes présentant un TED sont particulièrement fragiles à l'épuisement et à la détresse psychologique en raison de leurs lourdes responsabilités parentales. D'importants besoins, souvent non satisfaits, sont documentés en matière de soutien et de répit. À cet égard, l'offre de services n'est pas toujours accessible et varie beaucoup selon les régions. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) doit rapidement réviser son Programme de soutien aux familles de personnes handicapées. L'accent doit être mis sur la mise en œuvre de services intégrés en matière de répit et de répit spécialisé.

Un parcours scolaire épanouissant

Le réseau de l'éducation doit viser à développer le plein potentiel de la personne qui présente un TED, tant en ce qui concerne ses apprentissages scolaires que ses habiletés sociales et de communication. Une approche individualisée — fondée sur les besoins de chacun — et la mise en place de mesures préventives ainsi que de services adaptés exigent des collaborations efficaces entre les intervenants scolaires et ceux du réseau de la santé et des services sociaux. À cette fin, le recours à un outil reconnu, le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), est à consolider. À l'heure actuelle, il n'est pas élaboré ou suivi dans tous les cas où il devrait l'être.

Certaines pratiques de classement des élèves, sur la base de l'appartenance à une catégorie de difficultés, suscitent des interrogations parce qu'elles ne reposent pas sur l'évaluation rigoureuse des besoins et des capacités de chacun. Il faut privilégier, lorsque possible, la recherche de formules mixtes d'intégration, plus souples et qui seraient souvent davantage bénéfiques à l'élève.

La gestion des comportements perturbateurs qui sont liés aux TED doit dépasser la réponse immédiate à la crise. Elle doit englober des éléments de prévention et de suivi en milieu scolaire, essentiels pour ne pas compromettre la réussite du parcours scolaire. Il faut assurer la disponibilité des services d'accompagnement en dehors de la salle de classe. En cas de crise qui exige une intervention immédiate auprès de l'enfant présentant un TED, il faut s'assurer de la présence d'une personne ressource stable et disponible et d'un lieu adéquat permettant de récupérer dans le calme. Cette gestion doit aussi favoriser la collaboration efficace entre les intervenants du milieu scolaire et ceux du réseau de la santé et des services sociaux.

La violence et l'intimidation à l'école touchent d'une façon particulière les élèves présentant un TED. Bien que déjà sensible à cette question, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MÉLS) doit y accorder une priorité plus grande. La mise en œuvre de services directs pour contrer efficacement le harcèlement, l'intimidation et la violence

à l'égard de tous les élèves et, plus spécifiquement, envers les plus vulnérables d'entre eux se fait attendre.

Une vie active réussie permettant l'accomplissement de soi

Après le parcours scolaire, les besoins des personnes présentant un TED demeurent multiples. Certaines réussiront à intégrer le marché du travail, alors que d'autres se réaliseront plutôt par diverses activités qui favorisent leur participation sociale. Or, dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'offre de services visant l'intégration et la participation sociale n'est généralement disponible qu'à partir de l'âge de 21 ans, même dans le cas où la personne a terminé sa scolarité à 16 ans. Pour éviter une interruption, ces services devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire.

La redéfinition du rôle des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED) soulève de grandes inquiétudes. On craint que certains de leurs services ne soient plus offerts, sans que les CSSS et les organismes communautaires puissent s'ajuster au nouveau contexte et prendre la relève. On appréhende une disparition des services d'activités de jour ou de participation sociale pour les personnes inaptes à intégrer le marché de l'emploi. Le Protecteur du citoyen constate qu'actuellement, ces services ne font pas l'objet d'une prise en charge adéquate. Dans ce contexte, le MSSS doit préciser rapidement, avec la collaboration de ses partenaires, la nature et le contenu de l'offre d'activités de jour qu'il entend offrir. Également, il doit s'assurer que les instances à qui il en confie la responsabilité disposent des ressources requises pour dispenser adéquatement ces services.

Un milieu de vie qui respecte le niveau d'autonomie de la personne

L'accès à un milieu de vie adéquat respectant le niveau d'autonomie de la personne présentant un TED est crucial. Cependant, nous constatons que peu de possibilités sont offertes en dehors des formules traditionnelles d'hébergement public et que celles-ci sont, le plus souvent, soumises à de longues listes d'attente. La pénurie de places se traduit fréquemment par des regroupements non appropriés de personnes qui ne partagent pas les mêmes besoins.

Ce dernier constat fait ressortir la nécessité d'accroître la disponibilité d'une offre d'hébergement diversifiée et adaptée aux besoins particuliers des personnes présentant un TED. Il apparaît aussi très avisé d'investir dans le développement des habiletés de vie domestique (comme apprendre à faire l'épicerie ou à gérer son budget), ce qui permettrait à plus de personnes d'améliorer leur autonomie.

Plusieurs adultes qui présentent un TED demeurent chez leurs parents ou d'autres proches. Le vieillissement de ces derniers, voire leur décès, a un impact important. Dans ces circonstances, le départ éventuel de la personne présentant un TED de la maison familiale vers une ressource résidentielle doit être mieux planifié. Des initiatives locales

s'adressant à des personnes présentant une déficience intellectuelle semblent être des pistes de solution intéressantes sur lesquelles se baser.

AGIR À PARTIR D'UNE VISION D'ENSEMBLE

Pour le Protecteur du citoyen, la réponse à ces différents besoins requiert de tous les ministères et organismes concernés ainsi que de leurs réseaux respectifs une approche d'ensemble qui soit concertée. Cela suppose une vision partagée et un plan d'action clair auquel tous adhèrent. Les cultures des diverses organisations doivent évoluer en ce sens. Ce changement majeur exige de travailler sur trois fronts :

1- Préciser les rôles et les responsabilités des divers intervenants publics impliqués

Un constat qui se dégage de notre examen est que l'engagement gouvernemental est clairement formulé à l'aide de plusieurs politiques publiques qui proposent une approche globale, intégrée et intersectorielle. Malgré cela, dans les trois réseaux publics plus particulièrement concernés (santé et services sociaux, éducation et emploi), le partage des rôles et des responsabilités des divers intervenants impliqués s'avère souvent, dans les faits, problématique.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, le travail persiste à l'intérieur des « silos institutionnels » auxquels sont rattachés les intervenants des différents établissements. La continuité des services n'est pas assurée. On observe des variations régionales importantes dans l'offre de services s'adressant aux personnes qui présentent un TED. Le MSSS doit préciser les rôles et les responsabilités de chacun et insister pour que les fondements du projet clinique soient bel et bien respectés autant dans la définition que dans la dispensation de l'offre de services. Dans le réseau de l'éducation, de grandes variations sont observées dans l'interprétation du mandat de l'école par la commission scolaire, ce qui doit retenir l'attention du MÉLS. De son côté, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) doit préciser le rôle qu'il entend jouer en faveur des personnes qui ne pourront intégrer le marché de l'emploi.

Le *leadership* doit être également assuré dans les trois ministères (MSSS, MÉLS, MESS) afin d'en arriver à la conclusion d'ententes de collaboration impliquant efficacement tous leurs réseaux. De nouveaux incitatifs doivent être introduits pour accroître le développement de l'employabilité dès la fin des études, l'intégration, le soutien et le suivi en emploi, de même qu'en matière de participation sociale, incluant les activités de jour. L'ensemble des personnes handicapées devraient pouvoir bénéficier des améliorations à mettre en œuvre par l'entremise de telles ententes de collaboration.

2- Améliorer la mesure de la performance

Dans un cadre de gestion axée sur les résultats, tout ce qui n'est pas mesuré dans la reddition de comptes est moins susceptible d'être priorisé. C'est le cas de l'obligation de collaboration intersectorielle prévue dans diverses ententes, notamment par le

mécanisme du *plan de services intégré et intersectoriel* (PSII). En l'absence d'indicateurs pertinents pour mesurer sa mise en œuvre, les réseaux publics ne sont pas suffisamment incités à prioriser cet aspect. Il faut donc élaborer des indicateurs pertinents afin de mesurer l'efficacité du partenariat intersectoriel et son impact sur les personnes qui reçoivent les services.

Les outils de mesure utilisés doivent rendre imputable le bon intervenant pour que s'impose la collaboration. De plus, il faut mesurer le résultat à l'aide du bon indicateur pour s'assurer que les réseaux publics ont fait le maximum avec les ressources consenties. À ces égards, chacun des réseaux publics a du travail à faire pour améliorer sa propre reddition de comptes et la rendre plus éclairante sur l'impact de son action auprès des personnes concernées.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, si le mécanisme des ententes de gestion entre les paliers national, régional et local est pertinent, il comporte de nombreuses limites qui sont à repousser. La première génération des conventions de partenariat en cours de réalisation dans le réseau de l'éducation n'étant pas encore complétée, plusieurs résultats ne sont pas disponibles. Quant au réseau de l'emploi, des précisions sont à apporter dans la reddition de comptes sur l'offre de services pour les personnes handicapées, et notamment celle concernant les personnes présentant un TED.

3- Clarifier l'offre de services publics pour les personnes vulnérables

Actuellement, la réponse aux besoins des personnes présentant un TED repose sur des approches qui sont différentes d'un réseau de services à l'autre. Le Protecteur du citoyen est d'avis que c'est aussi le cas, à des degrés divers, pour l'ensemble des personnes vulnérables, notamment celles qui présentent un handicap physique, une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale. Cette situation s'explique, en premier lieu, par l'absence d'une offre de services clairement définie et adaptée à l'ensemble des personnes vulnérables.

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, nous constatons d'importantes variations régionales quant à l'accès aux services et à leur disponibilité. Une offre de services plus concrète demeure à établir dans le réseau de l'éducation pour les personnes handicapées de même que dans le réseau de l'emploi, pour le volet de la participation sociale de ceux qui ne pourront intégrer le marché du travail. Chaque ministère doit donc clarifier et adapter son offre de services au bénéfice des personnes vulnérables afin de la rendre plus accessible.

TROIS PRIORITÉS D'INTERVENTION DANS L'IMMÉDIAT

Les recommandations du Protecteur du citoyen s'inscrivent donc dans cette logique. Elles nécessitent un travail important, qui devra s'accomplir par étapes et en continu, par les ministères, réseaux et établissements publics concernés. Dans certains cas, leur mise

en œuvre exige d'influencer de vastes réseaux, ce qui requiert beaucoup d'efforts et un *leadership* solide.

Par ailleurs, notre analyse a fait ressortir la nécessité d'agir en priorité sur trois dimensions : le développement de l'expertise pour la prise en charge des personnes qui présentent à la fois un TED et un problème de santé mentale, l'amélioration de l'offre de services de répit pour les parents et proches aidants ainsi que de celle concernant les activités de jour pour les personnes qui ne peuvent intégrer le marché de l'emploi. Des mesures transitoires à réaliser à court terme sont attendues de la part des ministères concernés afin d'améliorer rapidement la réponse à ces besoins spécifiques.

La mise en commun des efforts de tous les ministères visés et de leurs réseaux respectifs, alliée à la participation des jeunes et des adultes présentant un TED ainsi que celle de leurs proches, permettra d'offrir une réponse mieux adaptée à leurs besoins. Les personnes bénéficiant de cette offre de services améliorée seront également mieux informées des services auxquels elles sont en droit de s'attendre, conformément à l'engagement gouvernemental.

Le Protecteur du citoyen formule, à cette fin, 17 recommandations qui se découpent pour mieux préciser certains champs d'intervention qui nous sont apparus fondamentaux. On peut résumer leur contenu de la façon suivante :

- Le développement de l'expertise clinique en santé mentale et d'outils cliniques pour prévenir les comportements perturbateurs;
- La mise en place de services de soutien et de répit pour les parents et les proches;
- L'accompagnement des élèves plus vulnérables, la prévention du harcèlement et de l'intimidation ainsi que l'amélioration de l'intervention spécialisée à l'école;
- Des moyens favorisant l'intégration et la participation sociale, incluant les activités de jour;
- Le développement des habiletés de vie domestique et la planification de la transition vers un nouveau milieu de vie lors du vieillissement des familles;
- L'élaboration et l'application systématique du plan de services individualisé et du plan de services individualisé intersectoriel;
- La précision des rôles et des responsabilités dans chacun des réseaux publics ainsi que l'amélioration des collaborations et des partenariats intersectoriels.

Introduction[III]

1 Les troubles envahissants du développement (TED) sont considérés, par les experts, comme étant complexes[1]. Ils se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante du développement cognitif et adaptatif d'une personne. Selon les critères utilisés dans la 4e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-IV)*[2], les TED regroupent cinq troubles, soit l'autisme, le syndrome d'Asperger, le TED non spécifié, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance.

2 La définition de ces critères est actuellement réexaminée par un comité d'experts dans le cadre de la préparation de la 5e édition de ce manuel (*DSM-V*). Une nouvelle classification introduisant la notion et l'usage de l'expression « trouble du spectre de l'autisme (TSA) » serait évaluée pour désigner de nouvelles catégories de TED. Selon les résultats préliminaires de travaux de recherche récents[3], le changement considéré pourrait avoir des répercussions en matière d'organisation des services, pour ces personnes. Même si l'expression TSA devient de plus en plus largement utilisée, le Protecteur du citoyen ne se prononce pas ici sur ces travaux de révision. Il réserve son avis quant à l'impact qu'ils pourraient éventuellement susciter sur la prestation des services publics et, dans le présent rapport, il maintient l'usage de l'expression « troubles envahissants du développement (TED) ».

3 Les personnes présentant un TED sont considérées comme étant des personnes handicapées au bénéfice desquelles le gouvernement québécois s'est engagé à offrir des services de qualité. Cet engagement gouvernemental est précisé dans les politiques, programmes, plans d'action et orientations des différents réseaux publics. À partir de l'examen de l'engagement gouvernemental, le Protecteur du citoyen a :

- estimé les écarts entre l'offre de services destinée aux personnes présentant un TED et la disponibilité effective des services;
- identifié des obstacles à l'implantation de l'offre de services;
- recommandé des solutions, dans une perspective pragmatique, pour répondre aux besoins les plus fréquemment exprimés par les personnes présentant un TED et leurs proches aidants.

4 Ce faisant, il a cherché à identifier les meilleures pratiques et les expériences qui ont connu du succès dans les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi. Dans le cadre de ses travaux, le Protecteur du citoyen a eu recours à

[III] Dans le présent texte, les notes explicatives sont indiquées en chiffres romains et placées en bas de page. Les références bibliographiques sont numérotées en chiffres arabes et renvoient à la bibliographie présentée à la fin du rapport.

l'analyse de plusieurs sources distinctes d'information. Ces dernières sont exposées et approfondies à l'annexe 3, qui fait aussi état des divers aspects méthodologiques[4-5] relatifs à l'application des méthodes scientifiques utilisées. À titre d'exemple, citons :

- l'analyse des plaintes reçues par tranches d'âge[IV];
- la cartographie[V] de l'imputabilité relative au plan d'action du document d'orientation intitulé *Un geste porteur d'avenir*[6];
- l'analyse critique des études scientifiques portant sur l'organisation des services aux personnes présentant un TED, à l'échelle internationale;
- les données recueillies sur le terrain à l'aide d'entrevues individuelles ou de groupe.

5 Nous avons de plus tenu des groupes de discussion avec des personnes présentant un TED. Ces dernières ont beaucoup insisté pour nous démontrer à quel point, malgré un même diagnostic, leurs forces, leurs faiblesses et conséquemment, leurs besoins en services adaptés à leur condition spécifique peuvent différer. Cela correspond aux résultats documentés[7-8] dans les écrits scientifiques qui illustrent la grande variabilité des profils de besoins qui s'accroissent au fur et à mesure que les personnes vieillissent.

6 Toutefois, un fort consensus se dégage autour de certains besoins communs à la majorité des personnes adolescentes et adultes qui présentent un TED, soit :

- un accès aux services de santé et aux services sociaux fondé sur leurs besoins;
- un parcours scolaire épanouissant;
- une vie active réussie permettant l'accomplissement de soi;
- un milieu de vie qui respecte leur niveau d'autonomie.

[IV] Les ministères et la majorité des organismes de l'administration publique sont assujettis à la compétence du Protecteur du citoyen. Cependant, s'il a compétence quant aux matières relevant du ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (MÉLS), ce n'est pas le cas pour celles relevant des commissions scolaires et des établissements scolaires. Bien que recevant un nombre important de demandes concernant le réseau de l'éducation, soit 105 en 2010-2011, le Protecteur du citoyen ne peut les traiter comme des plaintes dans le champ de compétence qui lui est dévolu par la loi. Nous avons tout de même utilisé le résumé de certaines de ces demandes pour illustrer des situations problématiques dans ce rapport. En ce qui concerne le réseau de la santé et des services sociaux, le Protecteur du citoyen assure l'application, depuis avril 2006, de la Loi sur le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux et intervient généralement en deuxième recours, le premier recours étant le commissaire local ou régional aux plaintes et à la qualité des services. En 2010-2011, le Protecteur du citoyen a reçu 1 188 plaintes concernant le ministère de la Santé et des Services sociaux et son réseau d'établissements.

[V] Une cartographie est une représentation concise de données multiples visant la simplification de phénomènes complexes afin de permettre leur compréhension rapide et pertinente.

7 Dans ce rapport, le Protecteur du citoyen examine attentivement l'accès au réseau de la santé et des services sociaux, les voies d'action privilégiées durant le parcours scolaire, la transition à la vie active et l'appropriation d'un milieu de vie adéquat pour la personne présentant un TED. Cette analyse des différents besoins individuels met en évidence les enjeux systémiques[VI] quant à l'organisation des services à l'ensemble des adolescents et des adultes présentant un TED, lesquels sont approfondis à la fin du rapport.

8 La réponse adéquate à ces différents besoins requiert une approche globale et concertée avec l'ensemble des partenaires gouvernementaux concernés de même que le développement des outils de mise en œuvre. Les constats à cet égard permettront d'apprécier le respect de l'engagement gouvernemental pour les personnes adolescentes et adultes présentant un TED et de conclure sur la nécessité de clarifier et d'adapter l'offre de services publics leur étant destinée.

[VI] Pour le Protecteur du citoyen, une intervention systémique exige d'examiner les liens entre différents éléments qui peuvent à première vue paraître indépendants, mais qui se conjuguent et se renforcent mutuellement pour créer ou aggraver une situation préjudiciable pour un groupe de citoyens.

1 Un accès aux services de santé et aux services sociaux fondé sur les besoins

9 En matière de santé et de services sociaux, les personnes adolescentes et adultes présentant un TED requièrent un vaste éventail de services qui va au-delà de ceux les concernant directement. En effet, les besoins des proches de ces personnes, en tout premier lieu ceux de leurs parents ou aidants naturels, doivent également être considérés.

10 Les personnes présentant un TED que nous avons rencontrées aspirent à une offre de services disponible en temps opportun, en matière de santé et de services sociaux. Par exemple, la présence d'un intervenant pivot ainsi que l'évaluation globale de leurs besoins sont parmi les éléments le plus souvent requis. Quant à eux, leurs parents souhaitent, parmi les besoins les plus clairement exprimés, l'accès à des services de répit, de gardiennage et de dépannage mieux structurés[VII].

11 De manière générale, un accès sans discrimination à l'ensemble des programmes-services[VIII] de santé et sociaux doit être assuré aux personnes présentant un TED, en tenant compte de leurs besoins particuliers. À ce sujet, le Protecteur du citoyen relève la difficulté de départager la responsabilité de répondre aux besoins entre les établissements offrant des services en santé mentale, les CSSS, les CRDI-TED et les centres jeunesse. Les relations peuvent alors devenir tendues. Des mésententes émergent parfois entre ces établissements, portant le plus souvent sur la détermination de l'acteur à qui incombent la prise en charge et les coûts afférents. En fait, l'accès aux services pour les adolescents et les adultes présentant un TED doit reposer sur l'action cohérente et complémentaire de nombreux acteurs gouvernementaux, laquelle réfère à plusieurs politiques et cadres de référence.

L'accès aux services pour les adolescents et les adultes présentant un TED doit reposer sur l'action cohérente et complémentaire de nombreux acteurs gouvernementaux.

[VII] Le lecteur non familier avec le réseau de la santé et des services sociaux est invité à consulter l'annexe 4 pour obtenir une description plus détaillée.

[VIII] Deux programmes-services (santé publique et services généraux) touchent l'ensemble de la population et sept programmes-services (perte d'autonomie liée au vieillissement, déficience physique, déficience intellectuelle et TED, jeunes en difficulté, dépendances, santé mentale et santé physique) visent des clientèles particulières pour une partie de leurs besoins très spécifiques.

1.1 *L'engagement gouvernemental en matière de santé et de services sociaux*

12 En 2003, dans un document d'orientation intitulé *Un geste porteur d'avenir*[6], le gouvernement proposait l'organisation régionale d'une « gamme complète de services » afin de répondre aux besoins des personnes présentant un TED. Les résultats visés étaient l'augmentation de la disponibilité de services de qualité et une plus grande souplesse pour soutenir les changements liés à l'amélioration des connaissances à l'égard des services et de leur organisation. En somme, *Un geste porteur d'avenir*[6] mettait l'accent sur l'intégration et la participation sociale, avec une insistance particulière au soutien à apporter aux personnes présentant un TED lors des étapes de transition introduisant des changements significatifs dans leur vie. C'était le premier travail important de reconnaissance de la nécessité d'une offre de services mieux adaptée et d'une coordination des plans de services par un intervenant pivot[IX].

13 Une seule autre politique vient préciser une base commune de paramètres pour l'accès à des services de soutien pour les personnes ayant une incapacité, celles requérant des services à moyen et à long terme ainsi que pour les proches aidants. Il s'agit de la *Politique de soutien à domicile*[9] qui préconise, notamment, de renforcer l'autonomie de la personne et son soutien dans le milieu le plus « normalisant possible ».

14 Plus récemment, en 2008, le *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience*[10] s'est ajouté pour guider l'implantation des services en déficience physique (DP), en déficience intellectuelle (DI) et en TED. Ce document établit des standards d'accès et de continuité des services pour répondre aux besoins de ces personnes. Concrètement, il vise à ce que tant en CSSS qu'en CRDI-TED, les services débutent en :

- 72 heures pour le niveau de priorité « urgent »;
- 30 jours en CSSS et 90 jours en CRDI-TED pour le niveau de priorité « élevé »;
- un délai à être précisé selon l'évaluation du cas, mais ne pouvant excéder 12 mois, pour le niveau de priorité « modéré ».

[IX] Depuis 1990, en matière de réponse à des besoins diversifiés, l'article 103 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[11] prévoit une disposition concernant le plan de services individualisé (PSI). Ce plan est réalisé lorsqu'une personne doit recevoir des services dispensés par plus d'un intervenant œuvrant dans plus d'un établissement; ceci doit mener à un exercice de planification concertée des services, à partir d'objectifs spécifiques, sous la supervision d'un intervenant responsable de sa mise en œuvre. Le plus souvent, cet intervenant porte le nom d'intervenant pivot. La LSSSS définit aussi le plan d'intervention (PI) qui comprend généralement l'identification des besoins de la personne, les objectifs à poursuivre, les moyens à utiliser, la durée prévisible des services ainsi qu'une mention de révision périodique.

15 Le niveau d'urgence est déterminé en fonction de la menace à l'intégrité ou à la sécurité des personnes. Pour ce qui est de la continuité, le *Plan d'accès*[10] propose les standards suivants :

- la désignation[X] d'un « intervenant pivot du réseau » pour accompagner la personne et la famille pour l'obtention des services hors établissement;
- la planification concertée des services par les partenaires[XI], plus particulièrement lors des périodes de transition[XII], à l'aide du plan de services individualisé (PSI).

16 Par ailleurs, c'est le CSSS qui est imputable de l'évaluation des besoins et de la définition de l'offre de services en convenant des modalités de dispensation avec l'usager. Pour ce faire, le CSSS doit élaborer un projet clinique[XIII]. Pour respecter les fondements du projet clinique, le CSSS doit élaborer des trajectoires de services et conclure des ententes avec les partenaires lorsque requis, notamment les CRDP et les CRDI-TED. Ces derniers sont dorénavant des établissements de deuxième ligne qui offrent des services spécialisés, accessibles sur référence du CSSS qui demeure la porte d'entrée aux services.

Le CSSS est imputable de l'évaluation des besoins et de la définition de l'offre de services; les CRDP et les CRDI-TED sont des établissements de deuxième ligne qui offrent des services spécialisés.

17 En résumé, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) présente une offre et une organisation des services de santé et sociaux qui visent à assurer aux personnes présentant un TED :

- le respect de leur intégrité et de leur autonomie dans un milieu de vie le plus normalisant possible;
- la réduction des inégalités d'accès aux services;
- l'accompagnement vers l'intégration et la participation sociale.

[X] Désigné par le CSSS ou le CR si le CSSS est non présent.

[XI] Les principaux partenaires sont : les CRDI-TED, CRDI, CR, CRDP, centres jeunesses, centres hospitaliers (plus spécifiquement en pédiatrie et en pédopsychiatrie), médecins (généralistes et spécialistes) et les organismes communautaires.

[XII] Les principales périodes de transition sont l'entrée au service de garde, l'entrée à l'école, le passage du primaire au secondaire, le passage de l'école à la vie adulte ainsi que tout changement de milieu de vie.

[XIII] Dans le *Cadre de référence du projet clinique*[12], on précise à la page 17 qu'il « réfère à une **démarche** qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la **population** d'un territoire à partir de divers **modes de prestation** de services **adaptés** aux réalités locales, **articulés** entre eux (...). Il tient compte du rôle et des responsabilités des acteurs sectoriels et intersectoriels et du potentiel de **contribution** des divers acteurs. Il suppose que les divers interlocuteurs se rendent **imputables** des services qu'ils offrent et des ressources mises à leur disposition ». La responsabilité de l'élaboration du projet clinique est confiée au CSSS.

18 Pour le MSSS, la mise en œuvre des politiques se fonde sur des modes généraux de coordination et de partenariat entre les acteurs et cible des actions basées sur une approche individualisée selon les besoins. Les sections suivantes présentent les constats du Protecteur du citoyen quant à cette mise en œuvre au regard des problématiques relatives à la santé physique, à la santé mentale, aux troubles du comportement, incluant les troubles graves du comportement. Une dernière section précise l'offre de services et nos constats en matière de soutien aux familles.

1.2 *Les problématiques liées à la santé physique*

19 Pour la très grande majorité de la population, incluant les personnes présentant un TED, il va de soi qu'il faut faire appel à un médecin de famille et non directement à un spécialiste lors de l'apparition d'un symptôme d'une maladie physique. Pour les personnes présentant un TED, la capacité d'obtenir les soins médicaux requis repose notamment sur la désignation d'un intervenant pivot qui coordonne les divers rendez-vous et assure leur accompagnement[XIV]. L'encadré suivant présente un exemple de situations vécues au quotidien par certaines familles de personnes présentant un TED et met en évidence l'importance de l'action d'un intervenant pivot.

Un déménagement aux conséquences inattendues

Après deux ans en région, une famille comprenant un adolescent présentant un TED et une déficience physique revient s'installer en ville. Elle s'attend à retrouver les services de soutien et d'aide qu'elle recevait avant son déménagement. À la suite d'une évaluation de ses besoins, le CSSS désigne un intervenant pivot pour coordonner le plan de services individualisé de l'adolescent. Six mois après avoir amorcé son mandat, il est retiré du dossier sans que la famille ne soit informée des raisons motivant cette décision. Pourtant, la famille considérait que l'intervenant pivot avait fait un bon travail, qu'il connaissait maintenant bien la situation de l'adolescent et elle souhaitait qu'il puisse poursuivre le travail. Depuis ce temps, le plan de services individualisé n'a pas été actualisé, la famille n'obtient plus de soutien dans l'organisation des services spécialisés et des suivis médicaux requis par l'état de santé de l'adolescent. Elle porte plainte. Après son enquête, le Protecteur du citoyen est d'avis que la situation particulière de cet adolescent nécessite une action rapide pour l'actualisation du plan de services individualisé, incluant la désignation d'un intervenant pivot, comme prévu à l'article 103 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[11]. Le CSSS accepte les recommandations et leur suivi selon les échéanciers établis.

[XIV] Depuis les orientations de 2003 du *Geste porteur d'avenir*[6], c'est de cette façon qu'on a prévu organiser les services, mais des CSSS, dans certaines régions, tardent à fonctionner ainsi.

20 Par ailleurs, il est souvent difficile d'obtenir une évaluation en santé physique en milieu hospitalier pour les personnes présentant un TED. En effet, on note une tendance à relier systématiquement leurs symptômes à un problème de santé mentale ou à la présence de déficience intellectuelle[XV]. De plus, lorsque la personne a une problématique supplémentaire en santé mentale, souvent on la réfère directement en psychiatrie. Cela retarde la prise en charge du problème de santé physique, notamment à l'urgence des hôpitaux où il est parfois difficile de distinguer l'expression de la douleur de celle du trouble de comportement.

Il est souvent difficile d'obtenir une évaluation en santé physique en milieu hospitalier pour les personnes présentant un TED.

21 Par ailleurs, le séjour lors d'une hospitalisation peut être difficile, car le plus souvent, les intervenants connaissant déjà la personne (provenant du CSSS ou du CRDI-TED) et ceux des centres hospitaliers n'interagissent pas pour offrir une réponse adaptée à ses besoins. Les agences de la santé et des services sociaux devraient s'assurer :

- que les plans de services individualisés (PSI) prévoient ces situations;
- et que les protocoles d'intervention, établis entre les établissements dans les cadres de référence régionaux, permettent aux intervenants des CSSS ou des CRDI-TED de se rendre dans les hôpitaux pour travailler en complémentarité.

1.3 Les problématiques liées à la santé mentale

22 Les études[13-14-15] décrivent l'adolescence des personnes présentant un TED comme une période difficile, caractérisée par une grande sensibilité émotionnelle aux changements physiques et psychologiques, ce qui accentue leurs difficultés à consolider leurs habiletés sociales et la communication avec leurs pairs. En l'absence d'aide préventive, ces difficultés augmentent le risque pour certains de développer un problème de santé mentale[XVI]. On rapporte, sauf exception, une absence de stratégie au Québec pour intervenir précocement en santé mentale chez les jeunes du primaire qui montrent des signes de difficulté. Cela a comme conséquence d'augmenter le risque de développer, à l'adolescence, des troubles de comportement plus difficiles à corriger en raison de la perte des acquis lorsque des comportements mésadaptés sont bien ancrés.

23 Comme tout autre citoyen, les personnes présentant un TED peuvent développer un problème de santé mentale. Les études[17-18] indiquent que son apparition n'est pas liée à la sévérité des manifestations du TED. De plus, ce ne sont pas toutes les personnes

[XV] On peut rappeler que plusieurs personnes présentant un TED ne peuvent communiquer verbalement. Ainsi, elles peuvent exprimer leur douleur physique par des cris ou des comportements agressifs.

[XVI] L'Organisation Mondiale de la Santé[16] définit les troubles mentaux et du comportement comme des affections cliniques significatives qui se caractérisent par un changement du mode de pensée, de l'humeur ou des comportements associés à une détresse psychique et/ou une altération de la fonction mentale.

présentant un TED qui développent un problème de santé mentale et d'autres personnes sans TED en souffrent également.

24 Toutefois, la prévalence[XVII] de problèmes de santé mentale, notamment de troubles de comportement, est beaucoup plus élevée chez les personnes présentant un TED que dans le reste de la population[XVIII]. Par ailleurs, il n'existe pas de consensus clair sur la définition des troubles du comportement[XIX]. Les grandes catégories de comportements problématiques sont l'agression envers autrui, l'automutilation, la destruction et autres comportements difficiles ou perturbateurs. Le trouble du comportement ne peut être expliqué uniquement par la déficience de la personne, mais il contribue grandement à aggraver sa situation de handicap. Souvent, les conséquences du problème de santé mentale sont plus graves que celles du TED[8].

La prévalence de problèmes de santé mentale est beaucoup plus élevée chez les personnes présentant un TED que dans le reste de la population.

25 Un autre élément documenté[19-20] est que les personnes présentant un TED se caractérisent par la difficulté à accepter le changement. Cela se traduit par un vécu plus difficile lors des périodes de transition, par exemple lors du passage de l'école primaire à l'école secondaire. Les jeunes présentant un TED éprouvent ainsi une difficulté plus grande à évoluer dans un environnement non familier. Ces difficultés génèrent un haut niveau de stress et d'anxiété[13-19] propice au développement d'une problématique supplémentaire en santé mentale. Ceci mérite attention. L'anxiété[XX] est une barrière importante à l'intégration réussie de l'élève en milieu scolaire[21]. À l'âge adulte, elle limite l'autonomie, l'intégration en emploi et la participation sociale[22].

26 En présence d'une double problématique, l'offre des services de suivi en santé mentale est tout aussi variable. Le plus souvent, elle est limitée à la consultation médicale et au suivi de la médication. Dans certaines régions, les services en santé mentale ne sont disponibles qu'en CSSS.

[XVII] La prévalence est le nombre de personnes qui présentent un problème de santé à un moment donné dans une population donnée.

[XVIII] Le taux de prévalence des problèmes de santé mentale se situe entre 42 % et 81 %[23-17-24-22-25] pour les personnes présentant un TED, comparativement à 20 % dans la population générale. Pour ce qui est des troubles de comportement, le taux de prévalence se situe entre 7 % et 62 % selon la définition retenue[23-17-26-27-28], comparativement à un taux de prévalence se situant entre 6 % et 10 % pour la population scolaire générale.

[XIX] Il est à souligner que le trouble du comportement fait partie de la 4e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*[2] (bien connu sous son acronyme anglais *DSM-IV*), lequel est utilisé internationalement comme manuel de référence pour les troubles psychiatriques spécifiques.

[XX] Le taux de prévalence de l'anxiété se situe entre 17 % et 84 %[13-23-29] selon la définition utilisée, comparativement à 12 % dans la population générale.

1.4 *Les troubles de comportement et les troubles graves de comportement*

27 Il existe moins de données probantes[28-30] sur la prise en charge efficace des troubles de comportement, contrairement à d'autres problèmes de santé mentale. La révision de l'offre de services des CRDI-TED est en cours; le développement de l'expertise dans la prise en charge des troubles de comportement y est examiné et des pistes de solution émergent.

28 En effet, des initiatives ont été mises sur pied à Montréal, avec la Fédération québécoise des CRDI-TED. Un comité s'est vu confier le mandat de développer l'expertise spécifique pour les personnes présentant un TED, avec et sans déficience intellectuelle, ce qui a permis le regroupement d'une équipe d'experts en troubles graves du comportement (TGC). Le Protecteur du citoyen est d'avis que cette expertise en troubles de comportement devrait bénéficier aux équipes des CSSS appelées à intervenir sur le terrain.

29 Par ailleurs, les besoins des adolescents ayant développé des problèmes de comportement à l'école, liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective, peuvent actuellement trouver une réponse dans l'offre de services spécifiques des CSSS. En effet, des interventions à domicile y sont prévues. Cependant, ces interventions doivent être complétées par la production d'outils[xxi] pour la prévention de ces comportements inappropriés au bénéfice des équipes des CSSS ainsi que des intervenants des écoles appelés à intervenir auprès de ces jeunes.

RECOMMANDATION 1

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE CLINIQUE EN MATIÈRE DE TROUBLES DE COMPORTEMENT ET SON TRANSFERT AUX ÉQUIPES INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES VULNÉRABLES

CONSIDÉRANT :

Que les CRDI-TED sont à développer l'expertise concernant la prise en charge des troubles de comportement;

Que les équipes des CSSS appelées à intervenir dans cette prise en charge doivent bénéficier du développement de cette expertise;

Que la production d'outils pour la prévention des comportements inappropriés en classe, plus particulièrement ceux liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective sont nécessaires aux équipes des CSSS ainsi qu'aux intervenants des écoles appelés à intervenir auprès de ces jeunes;

[xxi] À titre d'initiative intéressante à approfondir, avec les adaptations requises, on peut citer le récent programme d'orientations cliniques d'un CRDI-TED à l'intention des intervenants et portant sur les comportements sexuels inappropriés et troubles graves du comportement chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Le Protecteur du citoyen recommande :

1. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que l'expertise clinique développée en CRDI-TED, en matière de prise en charge des troubles de comportement, soit rendue disponible aux équipes des CSSS ainsi qu'aux autres intervenants appelés à intervenir auprès des personnes présentant un TED;

1.1 Que les travaux des CRDI-TED visant à développer l'expertise clinique en troubles de comportement incluent la production d'outils pour la prévention de comportements inappropriés à l'école, plus particulièrement ceux liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen un bilan du développement de l'expertise clinique en matière de troubles de comportement, incluant la production d'outils pour la prévention de comportements inappropriés à l'école et leur transfert aux équipes des CSSS et autres intervenants, au plus tard le 31 mars 2018.

Des personnes présentant un TED peuvent développer des troubles graves du comportement très complexes à traiter.

30 Des personnes présentant un TED peuvent développer des troubles graves du comportement (TGC) très complexes à traiter. Certains CRDI-TED estiment qu'environ 10 % de leur clientèle présentant un TED risque de développer un TGC. La complexité de ces cas cliniques s'explique par :

- la fréquence d'une problématique concomitante d'abus de substances alors qu'il n'existe pas de programme adapté en toxicomanie pour les personnes avec une double problématique de TED et de dépendance[XXII];
- le refus plus fréquent de ces personnes de se soumettre aux traitements offerts tandis que les règles en matière de consentement aux soins restent peu claires à ce jour dans leur application;
- une forte utilisation de l'isolement en présence d'un risque appréhendé de dangerosité, car ces troubles s'accompagnent souvent de comportements violents.

[XXII] De plus, les liens entre les CRDI-TED et le programme-service de dépendances sont embryonnaires. Par ailleurs, le taux de prévalence des problèmes de dépendance (alcoolisme et toxicomanie) chez les personnes présentant un TED sans DI se situe entre 2 % et 19 %[31-20], selon les substances considérées.

31 Actuellement, les personnes présentant un TED qui développent des troubles graves du comportement sont particulièrement à risque d'être judiciarisées [20]. L'agence de la santé et des services sociaux de Montréal a recensé, en 2009[xxiii], une douzaine de personnes nécessitant des services ultraspécialisés en raison de telles situations. L'encadré suivant présente un résumé de plusieurs cas complexes qu'a documentés le Protecteur du citoyen au cours des trois dernières années.

Profil des personnes judiciarisées

Toutes les situations qu'a documentées le Protecteur du citoyen se sont déroulées sur plusieurs années. Règle générale, il s'agit d'un jeune adulte présentant un TED, sans déficience intellectuelle, pour qui des problématiques de santé mentale ont été diagnostiquées et traitées. La majorité de ces personnes résident en ressource intermédiaire. Selon les témoignages recueillis, des évènements traumatisants (pour des personnes présentant un TED) auraient conduit à la dégradation de leur état et de leurs comportements.

Dans ces situations, les relations deviennent souvent tendues entre les usagers, leurs représentants et, compte tenu de la complexité des cas, les nombreux établissements impliqués. Des plaintes sont alors déposées au sujet des soins et des services reçus ou ayant été refusés dans les divers établissements. Plusieurs usagers entretiennent des perceptions négatives à l'égard des CRDI-TED, ce qui nuit à la réalisation du plan d'intervention (PI).

Souvent, en raison de l'absence de ressources adaptées à ces conditions complexes, ils demeurent en attente d'une offre de services adéquate pour répondre à leurs besoins, notamment d'une ressource d'hébergement et d'un suivi. Entre-temps, la vie continue et dans les pires situations, plusieurs changements dramatiques de milieux de vie se succèdent : troubles graves du comportement menant à des placements en urgence sociale, hospitalisations, hospitalisations en psychiatrie, épisodes d'agressions conduisant à une arrestation, judiciarisation du dossier, évaluation psychiatrique ordonnée par le tribunal et hébergement en centre de détention. À leur arrivée à l'établissement de détention, on place les personnes présentant un TED dans un secteur d'hébergement et, par la suite, elles risquent d'être conduites en isolement compte tenu de leur comportement, de l'interruption de leur médication ou bien parce qu'un codétenu les a agressées. Seuls quelques centres spécialisés en psychiatrie acceptent de les traiter à leur sortie du centre de détention, jusqu'à ce qu'une ressource adaptée à leur condition complexe soit enfin trouvée.

[xxiii] Cette information a été obtenue lors de la collecte de données effectuée sur le terrain, telle que décrite à la section 3 de l'annexe 3.

32 Il importe de souligner que les recommandations du *Rapport du Protecteur du citoyen : Pour des services mieux adaptés aux personnes incarcérées qui éprouvent un problème de santé mentale*[32], publié en mai 2011, demeurent pertinentes pour les personnes présentant un TED ou encore une déficience intellectuelle. Celles en matière de prévention de la judiciarisation, de la prise en charge pendant la détention et en matière de réinsertion sociale sont particulièrement d'intérêt. Également, le MSSS devrait intégrer la problématique des personnes judiciarisées présentant un TED dans ses travaux concernant la psychiatrie légale ainsi que dans ceux au sujet des interventions policières en situation d'urgence auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle.

33 En résumé, l'accès aux services requis en présence de multiples problématiques est souvent compromis par les confusions de responsabilités, ce qui mine les collaborations entre les différents acteurs. Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les personnes aux prises avec de multiples problématiques, le MSSS et les agences devraient clarifier rapidement les mandats des différents acteurs impliqués auprès de ces personnes et s'assurer de la collaboration entre les divers établissements publics concernés.

34 Le développement et le partage de l'expertise et des connaissances sont essentiels. Le défi consiste à convaincre tous les experts issus de différents milieux cliniques de travailler en concertation pour développer des interventions efficaces.

RECOMMANDATION 2

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE CLINIQUE EN MATIÈRE DE MULTIPLES PROBLÉMATIQUES ET SON TRANSFERT AUX ÉQUIPES INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES VULNÉRABLES

CONSIDÉRANT :

Que l'absence de coordination mine les collaborations entre les intervenants des milieux de la réadaptation et de la santé mentale;

Que le suivi en première ligne est à améliorer dans l'accès aux services requis en présence de multiples problématiques;

Que l'expertise clinique requise pour traiter les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale) est à développer.

Le Protecteur du citoyen recommande :

2. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les ententes qu'il conclura avec les agences permettront le développement de l'expertise clinique requise pour traiter les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité

en santé mentale);

2.1 Que l'expertise ainsi développée se traduise en programmes de soutien aux activités cliniques s'adressant aux professionnels des établissements (CSSS, centres hospitaliers et CRDI-TED) qui interviennent auprès de ces personnes;

2.2 Que les établissements concernés travaillent en étroite collaboration dans l'élaboration de cette offre de services particulière et que celle-ci soit rendue publique.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale), le Protecteur du citoyen recommande :

2.3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre 2012, le plan de travail et les échéanciers de développement de l'expertise, de la mise en œuvre des programmes de soutien aux activités cliniques ainsi que les façons dont les établissements concernés vont rendre publique cette offre de services spécifique.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen un bilan du développement de l'expertise clinique au sujet des multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale), au plus tard le 31 mars 2018;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant le nombre d'ententes de collaboration conclues avec les agences à cet égard ainsi que des moyens d'intervention transférés aux établissements, aux équipes des CSSS et aux autres intervenants appelés à intervenir auprès des personnes présentant un TED.

1.5 *Le soutien aux familles*

35 La lourde charge qu'imposent les responsabilités parentales rend les familles des personnes présentant un TED particulièrement fragiles à l'épuisement et à la détresse psychologique. Les études sur l'épuisement parental font ressortir la grande importance de répondre à leurs besoins de soutien et de répit. Leurs résultats montrent que le niveau de support offert par la famille à la personne présentant un TED est important[8,16,33,34] et c'est pourquoi elle nécessite du répit. Parallèlement, on rapporte des taux élevés de détresse psychologique de 50 % chez les mères[35,36,37] et un taux de 15 % de dépression[8], ce qui fait ressortir la pertinence du répit. La personne présentant

un TED est très sensible à la stabilité de son milieu familial tout comme aux émotions qui y sont exprimées[34-38-39]. Par exemple, un divorce, l'expression de critiques envers elle ou la surprotection vont augmenter son niveau de stress et, pour certaines, générer des troubles de comportement, d'où l'importance du soutien psychosocial[42-43]. Plusieurs situations difficiles pour les familles peuvent aussi être prévenues ou gérées plus facilement lors du recours aux services sociaux généraux et spécifiques[XXIV].

36 Pour ces familles, cette offre de services peut inclure le soutien lors de l'attente de l'évaluation diagnostique tout comme lors de périodes de transition. Elle peut comprendre la préparation à la transition se produisant lorsque le parent ne peut plus répondre aux besoins de son enfant. Un soutien aux parents qui traversent des périodes difficiles peut aussi être offert par certains organismes communautaires ou associations. Par ailleurs, la façon d'avoir recours à ces services est peu connue des familles. L'accès à un intervenant pivot désigné pour la famille facilite l'obtention de l'information sur les services disponibles et la gestion de situations urgentes impliquant les partenaires sectoriels et intersectoriels du CSSS[XXV].

37 Les CSSS doivent offrir des services psychosociaux adaptés aux besoins de chacune des familles et les rendre disponibles lorsque requis, notamment lorsque la période d'adolescence est difficile[XXVI]. Cela nécessite que les CSSS proposent un projet clinique qui permette d'agir de manière préventive et que très tôt dans l'intervention, un intervenant psychosocial soit désigné pour participer à l'élaboration du plan d'intervention (PI) et du plan de services individualisé (PSI). Pourtant, l'analyse du Protecteur du citoyen révèle que l'offre de services des CSSS n'est pas toujours accessible et demeure variable selon les régions.

Les CSSS doivent offrir des services psychosociaux adaptés aux besoins de chacune des familles, mais l'accès à ces services demeure variable selon les régions.

[XXIV] *L'Offre de services psychosociaux généraux*[40] est décrite sommairement à l'annexe 4, à la section 4.3.

[XXV] Les principaux partenaires du CSSS impliqués dans le cadre des services psychosociaux généraux sont des organismes du milieu communautaire (entre autres en périnatalité, en planification des naissances, auprès des victimes d'agression sexuelle ou des femmes victimes de violence, pour les personnes en crise), des milieux de garde, des écoles et collèges du territoire, des municipalités, des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (centres jeunesse, centres de réadaptation, CRDI-TED, CRDP, centres hospitaliers), des pharmacies, des médecins exerçant en GMF, des cliniques-réseau et des services policiers.

[XXVI] L'annexe 4 (section 4.5) décrit d'autres éléments de l'offre de services soutenant les familles lors de situations plus difficiles à l'adolescence, notamment par l'entremise des *Orientations jeunesse*[44]. Cette dernière s'inscrit dans le cadre de référence de la *Stratégie d'action jeunesse*[45] qui regroupe l'ensemble de l'action gouvernementale réalisée auprès des jeunes.

38 Par ailleurs, ce sont les CSSS du territoire qui sont en mesure d'évaluer les besoins, les dédoublements et les lacunes en matière de services de répit. C'est cependant l'agence qui gère les ententes donnant accès au financement des organismes communautaires[XXVII]. Ainsi, l'ouverture de l'agence à l'idée que ces organismes élaborent leur offre de services de répit et d'activités de jour dans le cadre d'un réseau intégré où leur rôle est formellement reconnu et clairement défini constitue un facteur clé pour s'assurer d'une meilleure réponse aux besoins. Les agences de la santé et des services sociaux ont donc une responsabilité déterminante pour assurer l'élaboration de cette offre de services. Tel qu'illustré dans l'encadré suivant, plusieurs éléments se conjuguent et ont comme impact de limiter l'offre de services aux personnes qui la requièrent.

Les agences ont une responsabilité déterminante pour s'assurer que les organismes communautaires contribuent à l'élaboration d'une offre de services de répit et d'activités de jour dans le cadre d'un réseau intégré.

Au-delà d'un an d'attente pour une situation de répit « urgente »

Après un déménagement, la mère d'un adulte présentant un TED rencontre un intervenant à l'accueil social du CSSS. Pour son fils de 23 ans, elle demande un suivi avec un médecin de famille et des activités de jour. Pour ses propres besoins, elle requiert du répit et du gardiennage. Quelques mois plus tard, le suivi médical débute. Après quatre autres mois d'attente, elle retourne au CSSS pour demander de l'aide de façon urgente. Elle est épuisée, car elle doit s'occuper seule de son fils, 24 heures sur 24. Un nouvel intervenant réévalue la situation à domicile. Il demande des services de répit, de gardiennage et inscrit l'usager dans un organisme communautaire offrant des activités de jour. La mère n'a été informée par les intervenants de l'accueil psychosocial qu'une fois l'évaluation terminée, il y aurait un nouveau délai de trois mois pour approuver sa demande de services de répit et de gardiennage. Faute de budgets, les services approuvés sont à nouveau mis en attente pour trois mois supplémentaires. Après plus d'un an d'attente depuis sa demande initiale, elle finit par obtenir pour elle-même la moitié des services requis à la suite de l'évaluation à domicile. Pour sa part, son fils attend toujours de commencer les activités de jour requises selon ses besoins évalués par le nouvel intervenant.

[XXVII] Le milieu communautaire occupe une place importante dans l'offre de services en maison de répit dans plusieurs régions et on observe également une augmentation de l'offre de services dans les activités de jour. Les organismes communautaires sont autonomes dans la réalisation de leur mission de base et ils ne sont pas légalement soumis aux mêmes obligations que les établissements publics. Ils sont généralement financés par le programme de soutien aux organismes communautaires pour leur mission de base. Celle-ci peut inclure ou non des services de répit ou d'activités de jour. Au-delà de leur mission de base, certains organismes communautaires signent des ententes avec le réseau de la santé et des services sociaux pour offrir des services de répit ou d'activités de jour pour lesquels ils obtiennent du financement dédié. Dans certains cas, l'agence introduit des balises dans ces ententes. Elles précisent les clientèles à desservir, les attentes signifiées au regard des services à dispenser ainsi que les mécanismes de résolution des litiges.

39 De plus, le *Bilan du MSSS*[41] sur le plan d'action *Un geste porteur d'avenir*[6] fait état de résultats mitigés[XXVIII] au sujet des services de répit et de répit spécialisé établis à l'intention des parents et des proches aidants. Bien que reconnaissant les efforts consentis par le gouvernement, le Protecteur du citoyen constate que cette offre de services est insuffisante et demeure variable, selon les régions, pour répondre à l'ensemble des besoins. Le MSSS devrait tenir à jour sa connaissance des besoins et des services pour permettre que l'offre soit mieux connue et mieux organisée[XXIX].

En dépit des efforts consentis par le gouvernement, l'offre de services de répit et de répit spécialisé est insuffisante et demeure variable selon les régions.

40 En bref, la *Politique de soutien à domicile*[9] reconnaît les parents et proches aidants comme une clientèle admissible à des services de soutien à domicile. Toutefois, le MSSS précise que « le seul cadre normatif existant (Programme de soutien aux familles de personnes handicapées) est vétuste ».[XXX] Le dernier guide élaboré par le MSSS pour l'application du programme date de 1991 et les barèmes n'ont pas été révisés depuis.

41 Le Protecteur du citoyen estime que le développement rapide de cette offre de services passe par la révision du programme actuel d'aide pour le soutien aux familles de personnes handicapées. Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents et les proches aidants de personnes handicapées à domicile, des mesures transitoires sont également requises.

La révision du programme d'aide pour le soutien aux familles de personnes handicapées est nécessaire et des mesures transitoires sont requises.

[XXVIII] « De plus, malgré l'ajout de ressources financières en CSSS pour les services de répit aux parents, les besoins de ceux-ci ne sont pas toujours comblés. », *Bilan du MSSS*[41], p. 31

[XXIX] Le 22 novembre 2011, la ministre déléguée aux services sociaux a lancé les travaux pour la réalisation d'un troisième bilan de *Un geste porteur d'avenir*[6] de 2003 pour en faire l'actualisation dans une étape ultérieure. La sortie de ce bilan est prévue pour juin 2012.

[XXX] Dans le document *Précisions sur l'implantation de la politique de soutien à domicile*[46], p.33

RECOMMANDATION 3

CONCERNANT LES BESOINS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT DES PARENTS ET PROCHES AIDANTS

CONSIDÉRANT :

Que les besoins de soutien et de répit des parents et proches aidants des personnes présentant un TED sont importants et ne sont pas adéquatement comblés;

Que le cadre normatif du programme de soutien aux familles de personnes handicapées est obsolète puisque le dernier guide élaboré par le MSSS pour l'application du programme date de 1991;

Que l'application du programme n'est pas uniforme d'une région ou d'une localité à l'autre.

Le Protecteur du citoyen recommande :

3. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux révise, pour entrée en vigueur au plus tard le 31 mars 2014, le programme actuel d'aide pour le soutien aux familles des personnes handicapées;

3.1 Que dans le cadre de cette révision, il mette l'accent sur la mise en place de services intégrés, plus particulièrement ceux de répit et de répit spécialisé.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents et les proches aidants de personnes handicapées à domicile, le Protecteur du citoyen recommande :

3.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre 2012, le plan de travail et les échéanciers concernant la mise en place de services améliorant l'accès et la disponibilité des services intégrés relatifs aux services de répit et de répit spécialisé.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS rende compte des résultats obtenus dans son rapport annuel de gestion, à compter du 31 mars 2015, à l'égard du nouveau programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes handicapées.

2 Un parcours scolaire épanouissant

42 Période charnière, le parcours scolaire est particulièrement critique pour les élèves présentant un TED, pour assurer le développement de leur plein potentiel, de sorte qu'ils deviennent des adultes épanouis. Ce plein potentiel vise la réussite scolaire, mais de façon tout aussi importante, le développement d'habiletés sociales et de communication qui elles, ne relèvent pas uniquement de la formation académique.

43 Le directeur de l'école, avec la collaboration du personnel enseignant et des autres intervenants, notamment le personnel des services éducatifs complémentaires, a la responsabilité de s'assurer de la réponse aux besoins éducatifs de chaque élève. Cette réponse doit s'appuyer sur une évaluation qui permet de connaître non seulement les difficultés, mais aussi les acquis et les capacités de chacun, par une approche individualisée.

2.1 *Les voies d'action du milieu de l'éducation pour les personnes handicapées*

44 Six voies d'action ont été annoncées dans la *Politique de l'adaptation scolaire*[47] de 1999. Cette politique énonce les grands principes devant baliser les interventions menées auprès des élèves, respectivement par le ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (MÉLS), les commissions scolaires et les écoles.

45 Ces voies d'action, à l'intention des élèves handicapés ou en difficultés d'apprentissage, ont pour but de les « soutenir et conduire à la réussite et à l'intégration sociale ». Elles consistent à :

- reconnaître l'importance de la prévention;
- placer l'adaptation des services éducatifs comme priorité;
- mettre l'organisation des services éducatifs au service de l'élève;
- créer une véritable communauté éducative;
- porter attention aux élèves à risque;
- évaluer la réussite éducative.

46 Toutefois, le véritable enjeu pour l'accès aux services en milieu scolaire des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage se situe dans la mise en œuvre du *Programme EHDAA*[48][xxxi] et du *Plan d'action EHDAA*[49] qui l'accompagne. Ceux-ci préconisent :

- l'actualisation de l'approche individualisée;
- la mise en place de mesures préventives ou de services éducatifs adaptés.

[xxxi] L'acronyme « EHDAA » signifie : Élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

47 L'approche individualisée trouve sa limite du fait que les actions de l'enseignant s'exercent en classe, où il doit juger de leur faisabilité en tenant compte de son groupe d'élèves. Cette contrainte peut laisser place à une interprétation très variée et variable, selon les enseignants, de leurs obligations. Il n'est donc pas étonnant de constater qu'une grande part de la satisfaction que les parents nous ont confirmée, dans les groupes de discussion, soit liée à l'attitude de l'enseignant.

L'approche individualisée trouve sa limite du fait que les actions de l'enseignant s'exercent en classe, où il doit juger de leur faisabilité en tenant compte de son groupe d'élèves.

48 La mise en œuvre de l'approche du MÉLS repose aussi sur la collaboration avec des partenaires, notamment le MSSS et son réseau. À cet effet, pour les personnes présentant un TED, *l'Entente MSSS-MÉLS*[50] revêt une importance particulière. Les objectifs de cette entente sont, entre autres, de couvrir toutes les dimensions de l'intervention, de réunir les conditions propices à leur épanouissement et d'offrir, en complémentarité, des services qui répondent mieux à leurs besoins.

L'impact positif d'une bonne collaboration

Un jeune présentant un TED fréquente une classe régulière et reçoit des services adaptés au début de son parcours scolaire. En raison du déménagement de sa famille, il est inscrit dans une nouvelle école. On le place d'abord dans une classe avec d'autres élèves que l'on ne savait pas trop où « parquer », selon l'expression de ses parents. Ce fut une année difficile pour le jeune, marquée par plusieurs changements. Puis, l'année suivante, une nouvelle équipe scolaire a travaillé en tout temps en étroite collaboration avec la famille et les partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, dans le cadre des mécanismes prévus à *l'Entente MSSS-MÉLS*[50]. Ce fut une année extraordinaire et réussie dans le parcours scolaire de l'enfant.

49 Ainsi, les mécanismes permettant d'élaborer des trajectoires de services entre les deux réseaux reposent prioritairement sur l'établissement d'ententes entre les partenaires et le recours au plan de services individualisé et intersectoriel (PSII). Le PSII est rédigé lorsque l'élève reçoit des services dans les situations complexes dépassant le mandat d'un seul établissement et nécessitant la mobilisation de plusieurs intervenants. Le PSII permet une harmonisation pour la mise en place des interventions, une prise de décision avec incidence dans les différentes sphères de développement, une concertation pour préparer l'entrée à l'école ou prévenir la détérioration d'une situation. L'encadré ci-après, établi à partir d'un dossier documenté par le Protecteur du citoyen, illustre la nécessité d'élaborer un PSII pour assurer la continuité des services entre les partenaires intersectoriels.

Les mécanismes permettant d'élaborer des trajectoires de services entre les deux réseaux reposent prioritairement sur l'établissement d'ententes entre les partenaires et le recours au plan de services individualisé et intersectoriel.

L'importance du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)

Une mère se plaint du bris dans la continuité des services offerts à son fils âgé de 7 ans entre le milieu scolaire, le CRDI-TED et le CSSS. L'évaluation diagnostique, effectuée après que le jeune ait débuté en classe régulière au primaire, a démontré qu'il présentait un TED et nécessitait des services spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux. Notre examen a permis d'établir que le manque de collaboration avec le milieu scolaire était à l'origine du manque de continuité observé dans la prestation des services de ce réseau. Les deux réseaux n'utilisaient pas les mécanismes prévus à *l'Entente MSSS-MÉLS*[50] pour collaborer efficacement. Cette entente permet au milieu scolaire de s'impliquer avec le réseau de la santé et des services sociaux et de s'assurer que la concertation entre la famille et les intervenants des deux réseaux publics permet d'offrir les services requis. Le Protecteur du citoyen a donc recommandé que le CSSS établisse un échéancier et prenne les mesures afin que le milieu scolaire, en concertation avec les autres établissements impliqués, dont le CRDI-TED, élabore un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) et l'applique. Ces recommandations sont en suivi.

50 L'élaboration du PSII suppose une démarche conjointe de planification et de coordination des services, au bénéfice de l'élève. En ce sens, le PSII n'est pas la somme des plans d'intervention de tous les établissements, mais le fruit d'un consensus entre les différents dispensateurs de services, le jeune et ses parents sur les objectifs à poursuivre et les moyens de les atteindre. C'est dans la mise en œuvre de ce PSII que les acteurs précisent les interventions accessibles dans le réseau scolaire, au CSSS, au CRDI-TED, dans les organismes communautaires et auprès d'autres partenaires. En résumé, le PSII permet la prestation de services mieux intégrés.

51 Concernant les interventions du milieu de l'éducation auprès des élèves présentant un TED, on constate :

- une philosophie d'accompagnement individualisé et de réduction des inégalités;
- une approche fondée sur la réponse aux besoins indépendamment de la catégorie diagnostique;
- une volonté d'agir en prévention des problèmes.

52 En tout premier lieu, ces interventions se déroulent en classe régulière ou en classe spéciale. C'est en effet en classe que les élèves présentant un TED vont bénéficier de ces services durant plusieurs années, dans un environnement où certaines difficultés émergent.

2.2 *La classe régulière ou la classe spéciale*

53 La question de l'intégration en classe régulière ou en classe spéciale soulève une polémique. Pourtant, le choix entre la classe spéciale ou la classe régulière est un moyen parmi d'autres, et non une fin en soi, pour favoriser le développement de l'élève. Le Protecteur du citoyen constate que ce débat idéologique cristallise les positions. De plus, il provoque l'effet pervers de détourner l'attention de la recherche de formules mixtes plus souples au profit d'une offre de services limitée à celle disponible. Il en résulte que le parent doit choisir une école en fonction de l'approche privilégiée par l'équipe de gestion et peut même être appelé à déménager pour trouver celle qui convient.

La question de l'intégration en classe régulière ou en classe spéciale provoque l'effet pervers de détourner l'attention de la recherche de formules mixtes plus souples au profit d'une offre de services limitée à celle disponible.

54 Il est important de préciser ici que l'offre de services du milieu scolaire doit reposer sur l'évaluation des besoins et des capacités de chaque élève. C'est ce que prescrit le cadre légal découlant de la *Loi sur l'instruction publique*[51] et de la *Politique de l'adaptation scolaire*[47]. En fait, l'offre de services ne doit pas dépendre de l'appartenance à une catégorie de difficulté ni être assujettie aux modalités de financement du MÉLS[xxxii]. Cependant, on observe que dans les écoles, l'écart persiste entre cette obligation et la réalité[xxxiii]. Plutôt que de favoriser le délicat arbitrage au cas par cas, comme le requiert ce cadre légal, les personnes consultées lors de notre collecte des données nous ont rapporté des pratiques de classement quasi uniformes des élèves par sous-groupes qui ne partagent pas les mêmes besoins. La cause Potvin, présentée dans l'encadré ci-après en constitue un exemple. Cette pratique a été jugée discriminatoire par le Tribunal des droits de la personne et la Cour d'appel du Québec[xxxiv].

[xxxii] Cette question a été examinée par le Protecteur du citoyen dans le cadre du rapport spécial de 2009 sur les services destinés aux enfants de 0 à 7 ans présentant un TED[63].

[xxxiii] Il importe de rappeler que la notion de contrainte excessive, incluant l'atteinte aux droits des autres élèves, est une limite balisant les efforts d'adaptation de l'école aux besoins spécifiques d'un élève en particulier.

[xxxiv] Résumé de la cause Potvin telle que décrite par Daniel Ducharme[52], 2008, p.64-66.

La cause Potvin

Joël Potvin commence sa scolarisation à l'âge de cinq ans. Après deux années de maternelle au secteur régulier (une à temps partiel et l'autre à temps complet), il est évalué pour le passage en première année régulière. Puisque son évaluation démontre qu'il n'a pas les acquis nécessaires, la commission scolaire propose la classe spécialisée, de maternelle. Les parents contestent cette évaluation qu'ils jugent non adaptée et proposent de participer aux coûts des services adaptés en classe régulière, ce que refuse la commission scolaire. Ils font appel à la commission scolaire voisine, qui intègre Joël à mi-temps en classe régulière (le reste du temps en classe spécialisée). Un an et demi plus tard, la commission scolaire d'origine offre le même service. Entre-temps, l'enquête de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse révèle que l'intégration proposée n'est que formelle, les services offerts en classe régulière n'étant pas adaptés. On ne peut que constater l'échec de l'intégration.

La cause est ensuite portée au Tribunal des droits de la personne et son jugement est maintenu en Cour d'appel. La *Loi sur l'instruction publique*[51] et la *Politique de l'adaptation scolaire*[47] qui l'accompagne font de l'évaluation des besoins et des capacités de l'élève une exigence obligatoire et préalable à la détermination des services adaptés. L'intégration en classe régulière est la norme, à deux conditions :

- l'évaluation démontre que l'intégration favorise l'apprentissage et l'insertion sociale;
- il n'y a pas de contrainte excessive à l'intégration et celle-ci ne porte pas atteinte aux droits des autres élèves. Le Tribunal conclut que la commission scolaire a fait preuve de discrimination dans le traitement réservé à Joël Potvin.

La Cour d'appel ordonne à la commission scolaire de procéder à une évaluation personnalisée de Joël pour déterminer ses besoins et l'étendue de ses capacités scolaires et sociales. Par la suite, elle devra élaborer un plan d'intervention envisageant toutes les adaptations raisonnables permettant son intégration en classe ordinaire, le plus près possible de son domicile.

55 Les pratiques de classement quasi uniformes des élèves, par sous-groupes, vont donc à l'encontre de la *Politique de l'adaptation scolaire*[47] selon la jurisprudence établie. D'ailleurs, le MÉLS, dans son *Rapport annuel de gestion 2009-2010*[53], réitère l'importance de l'approche individualisée. On peut y lire que « la jurisprudence fait ressortir que le meilleur intérêt de l'élève doit être considéré en premier et que toute décision sur le choix des services éducatifs à offrir doit être basée sur une évaluation personnalisée et rigoureuse des besoins ».

Les pratiques de classement quasi uniformes des élèves, par sous-groupes, vont à l'encontre de la Politique de l'adaptation scolaire.

56 Le MÉLS doit s'assurer que le réseau scolaire respecte ses politiques et ses programmes, notamment ceux concernant l'accessibilité des formules mixtes pour l'intégration en classe. Toutefois, les conditions mises en œuvre par les écoles peuvent faciliter la présence d'attitudes positives chez leur personnel, par exemple lorsqu'il y a affectation d'un enseignant bien formé à la problématique des TED en classe spéciale et lorsque les enseignants bénéficient d'une équipe d'intervenants du CRDI-TED qui intervient en temps opportun. Pour la personne présentant un TED, cela se traduit par des interventions appropriées pour qu'elle se sente à l'aise et qu'elle participe à la vie en classe.

57 Les élèves présentant un TED manifestent clairement un besoin de services d'accompagnement. En classe, les éducateurs spécialisés ne disposent généralement pas d'heures de travail réservées à la préparation de la rentrée ou pour établir de tels plans avec l'enseignant. Par ailleurs, les élèves présentant un TED que nous avons consultés déplorent une organisation locale du travail qui accorde aux éducateurs, dans plusieurs commissions scolaires, leurs pauses en même temps que celle des élèves, les laissant ainsi sans soutien particulier[xxxv]. Cependant, combler les principales lacunes n'impose pas le recours à de coûteux services spécialisés, mais à un réaménagement du travail des intervenants en place, dans le cadre du plan d'intervention (PI). Une connaissance de base de ce que sont les TED est évidemment nécessaire, mais la compétence des intervenants s'exerce surtout en prenant le temps de connaître les besoins de la personne pour y répondre de manière personnalisée, tout en établissant un solide lien de confiance avec elle.

RECOMMANDATIONS 4

CONCERNANT LE BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT À L'ÉCOLE

CONSIDÉRANT :

Qu'à l'intérieur et à l'extérieur de la salle de classe, il existe un besoin d'accompagnement;

Que les éducateurs spécialisés devraient disposer de la latitude nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques des personnes plus vulnérables.

Le Protecteur du citoyen recommande :

4. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure, en étroite concertation avec les commissions scolaires, de l'existence et de l'application rigoureuse du plan d'intervention (PI) pour les élèves qui le requièrent dans les écoles;

[xxxv] Ainsi, peu d'aide est apportée pour favoriser une participation aux activités en dehors des classes ou pour interagir efficacement avec les pairs ou encore s'intégrer dans les groupes de pairs.

4.1 Que ce plan d'intervention (PI) précise le rôle attendu des éducateurs et permette l'ajustement des conditions de travail en cohérence, notamment afin de revoir l'horaire de travail, si requis, pour fournir un accompagnement en dehors des salles de cours (pauses durant les cours et la période du dîner).

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires[XXXVI] et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que ces indicateurs soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

58 En matière de prévention[XXXVII], des exemples réussis de jumelage avec des pairs[15,54,55] existent. Le but de ces expériences valorisantes est de favoriser un meilleur apprentissage scolaire et une plus grande intégration sociale. De plus, l'implication des pairs est un moyen intéressant de sensibilisation des élèves à la problématique des TED et peut contribuer à réduire le harcèlement et l'intimidation. Le modèle ontarien d'entraide par les pairs[56] comporte un intérêt à cet égard. Selon ce modèle, les écoles élémentaires et secondaires peuvent offrir un programme ou un cours formant des pairs aidants (étudiants). Ces derniers reçoivent des crédits scolaires en échange de services significatifs rendus à des élèves les nécessitant, dont les élèves présentant un TED.

59 Toutefois, la réussite des stratégies de prévention dépend de leur implantation dans un environnement scolaire propice. Les écoles investissent généralement dans l'aménagement de locaux destinés à la socialisation, tels les cafés étudiants, mais elles le font rarement pour des espaces adaptés aux besoins particuliers de récupération dans le calme. Les écoles ont tendance à considérer qu'il n'est pas de leur responsabilité de développer de tels services, alors qu'il y a un risque documenté de crises pour certains élèves lors d'une exposition prolongée à un environnement inadapté à leur condition. Ces crises peuvent même entraîner des agressions.

La réussite des stratégies de prévention dépend de leur implantation dans un environnement scolaire propice.

[XXXVI] Lesquelles sont liées à l'objectif de l'amélioration de l'environnement sain et sécuritaire dans les établissements issu de la mise en œuvre de la *Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et d'autres dispositions législatives*[62].

[XXXVII] L'annexe 4 (section 4.4) présente une brève description des stratégies de prévention et de saines habitudes de vie.

RECOMMANDATIONS 5

CONCERNANT LE BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT ET LA NÉCESSITÉ DE LIEUX DE RÉCUPÉRATION DANS LE CALME

CONSIDÉRANT :

Que la stabilité des intervenants qui côtoient les personnes présentant un TED est nécessaire pour établir avec elles un solide lien de confiance;

Que la disponibilité de lieux de calme et de tranquillité est, en milieu scolaire, un besoin généralement non satisfait en dehors de la salle de classe;

Que l'introduction d'une approche intégrée en prévention favorise la réussite scolaire et l'intégration parmi les pairs.

Le Protecteur du citoyen recommande :

5. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport soutienne les commissions scolaires pour qu'elles s'assurent que les élèves vulnérables, dans toutes leurs écoles, puissent bénéficier de la présence d'une personne ressource stable et disponible ainsi que d'un local accessible en tout temps permettant de récupérer dans le calme;

5.1 Qu'il soutienne les commissions scolaires pour qu'elles introduisent, dans toutes leurs écoles, des initiatives ou des projets relatifs au recrutement de pairs aidants pour favoriser le soutien des élèves vulnérables.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que ces indicateurs soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

2.3 *La problématique de la violence*

60 À la fin de 2011, une étudiante de 15 ans se suicide après avoir vécu plusieurs épisodes d'intimidation. Cette pathétique histoire met en évidence le peu de moyens concrets dont disposent les établissements d'enseignement publics pour faire face à ces problématiques. Pour améliorer la situation, le gouvernement lançait, en février 2012, une stratégie de mobilisation et déposait un projet de loi[65] visant à lutter contre l'intimidation et la violence à l'école.

61 Cette stratégie consiste à responsabiliser l'ensemble du milieu scolaire à cette problématique, à rendre l'intervention obligatoire lors de tels actes à l'école et à en rendre compte à l'aide d'un rapport annuel faisant état de la situation dans chacune des écoles à ce sujet.

62 La perception[XXXVIII] de la montée de la violence chez les jeunes inquiète particulièrement les parents des personnes présentant un TED. À plus forte raison, la plupart d'entre eux ont été confrontés, en milieu scolaire, à des manifestations de harcèlement et d'intimidation envers leurs enfants. De plus, presque toutes les personnes présentant un TED que nous avons rencontrées ont relaté en avoir été victimes. Pour certaines, les conséquences ont été désastreuses avec des répercussions permanentes qui nuisent à leur intégration sociale à l'âge adulte.

63 En appui à ces témoignages, les études[66-67] montrent un taux de prévalence de harcèlement et d'intimidation chez les personnes présentant un TED qui se situe entre 46 % et 94 % selon le type de classe, comparativement à 11 % pour les autres élèves[68]. On rapporte, tant en classe régulière qu'en classe spéciale, des conséquences graves sur la motivation, la réussite scolaire, la volonté de développer ses habiletés sociales et le risque de séquelles pouvant nuire à la capacité ultérieure d'intégrer le marché de l'emploi.

Les études montrent un taux de prévalence de harcèlement et d'intimidation chez les personnes présentant un TED qui se situe entre 46 % et 94 %, comparativement à 11 % pour les autres élèves.

64 Dans sa volonté de favoriser l'instauration d'un climat sain et sécuritaire pour tous les élèves et les acteurs du milieu scolaire, le MÉLS a produit le *Plan d'action pour prévenir et traiter la violence à l'école 2008-2011*[69] afin d'accompagner le réseau scolaire dans ses efforts pour rendre son environnement plus sécuritaire[XXXIX]. Toutefois, ce plan d'action ne connaît pas le succès escompté.

[XXXVIII] Selon le *Plan d'action pour prévenir et traiter la violence à l'école*[69], aucune étude rigoureuse ne confirmerait que les élèves d'aujourd'hui sont plus violents que ceux d'autrefois. P.3

[XXXIX] Ce plan d'action s'inscrivait dans la foulée des recommandations du Vérificateur général du Québec à l'égard du MÉLS[70]. La mise en œuvre du plan d'action nécessite un investissement de 16,8 millions de dollars répartis sur trois ans, de l'année scolaire 2008-2009 à 2010-2011. Le plan a été prolongé jusqu'en 2012 et présente quatre axes d'intervention : prévention et traitement; concertation et formation; recherche et documentation; suivi et évaluation. On notera que les retombées de ce plan ne sont pas

65 En effet, plus de 30 % des écoles n'ont pas de plan d'action pour contrer l'intimidation et cette approche, fondée sur une participation volontaire, n'a pas encore atteint tous les objectifs fixés en 2008. De plus, peu d'actions concrètes sont dotées d'un financement réservé et de cibles mesurables. Les sommes allouées de façon récurrente et affectées à des services directs portent principalement sur deux actions. La première réfère à un soutien financier d'environ 1 000 $ par école primaire et secondaire pour réaliser des interventions efficaces[XL] dans les écoles; la seconde consiste en un soutien financier d'environ 700 $ par école primaire et secondaire pour mettre en place un service d'accompagnement des élèves suspendus ou expulsés.

66 La prise en charge des problèmes de harcèlement et d'intimidation dans les écoles du Québec risque de demeurer insuffisante pour les élèves présentant un TED. Les personnes consultées font valoir également que les services de surveillance pour assurer la sécurité et contrer ces problèmes sont à renforcer. De plus, il n'y a pas de surveillance adaptée aux besoins des personnes présentant un TED et il y a peu de sensibilisation des autres élèves à cette problématique. En définitive, l'insuffisance d'action préventive structurée risque d'entraîner des conséquences néfastes sur l'angoisse et l'anxiété qu'occasionnent ces problèmes, en plus du risque de déclencher des crises.

Il n'y a pas de surveillance adaptée aux besoins des personnes présentant un TED et il y a peu de sensibilisation des autres élèves à cette problématique.

RECOMMANDATION 6

CONCERNANT LE BESOIN DE PRÉVENTION EN MATIÈRE DE HARCÈLEMENT ET D'INTIMIDATION

CONSIDÉRANT :

Que plusieurs écoles ont de la difficulté à contrer efficacement le harcèlement et l'intimidation au Québec;

Que 30 % des écoles québécoises ne disposent pas de plan d'action pour contrer l'intimidation;

Que presque toutes les personnes présentant un TED que nous avons rencontrées ont relaté avoir été victimes de harcèlement et d'intimidation à l'école.

---

encore connues et que le MÉLS a exigé, dans un premier temps, que chaque école primaire et secondaire se dote, d'ici 2013, d'une stratégie interne d'intervention pour prévenir et traiter la violence.

[XL] Par exemple, mettre en place des programmes éprouvés incluant, notamment, des mesures pour les élèves victimes et témoins.

Le Protecteur du citoyen recommande :

6. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport démontre que la priorité sera accordée aux services directs pour contrer efficacement le harcèlement et l'intimidation dans les écoles, dans tous les mesures ou plans d'action visant à contrer l'intimidation et la violence envers l'ensemble des élèves et plus spécifiquement envers les élèves plus vulnérables.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que les indicateurs choisis tiennent compte de la situation particulière des clientèles vulnérables et qu'ils soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

2.4 *La gestion et la prévention des comportements inappropriés*

67 La présence de troubles de comportement est source de nombreux problèmes en milieu scolaire. L'expertise d'un éducateur spécialisé en classe permet souvent d'encadrer le comportement inapproprié. Toutefois, lorsque l'élève manifeste fréquemment un comportement perturbateur, qui parfois va jusqu'à déclencher une crise, la réussite de son parcours scolaire devient compromise. En effet, l'élève risque l'expulsion de la classe pour des périodes plus ou moins prolongées et dans certains cas, définitivement.

68 L'école, comme l'ensemble de la société, a tout à gagner à prévenir des problématiques qui deviendront plus préoccupantes avec le temps et nécessiteront des ressources plus lourdes à l'âge adulte. Faute d'accès à des services spécialisés en temps opportun à l'école, certains élèves seront déclarés non scolarisables par le milieu scolaire. Pendant ce temps, le CRDI-TED et le milieu scolaire se renvoient mutuellement la responsabilité de la prise en charge d'un élève qui développe des troubles de comportement. Le CRDI-TED n'intervient, dans la majorité des cas, que dans les situations d'urgence et souvent, il en résulte un placement d'urgence dans les ressources prévues à cet effet.

Faute d'accès à des services spécialisés en temps opportun à l'école, certains élèves seront déclarés non scolarisables par le milieu scolaire.

69 Bien que l'*Entente MSSS-MÉLS*[50] ait pour but de permettre au réseau scolaire d'obtenir le soutien et l'expertise nécessaires de la part du réseau de la santé et des services sociaux[XLI], elle couvre essentiellement la relation avec les CSSS. Ainsi, le mode d'articulation avec le CRDI-TED n'y est pas établi assez clairement. Il en résulte que peu de soutien est offert de la part des CRDI-TED, la continuité n'étant pas assurée. De plus, les interfaces dans la réalisation des PSII restent difficiles et deviennent alors tributaires de la volonté de l'équipe de direction de l'école ou de l'enseignant. Dans un tel contexte, la réussite est laissée au hasard d'une rencontre avec un enseignant ou avec des pairs, plus sensibilisés à apporter une aide à ceux qui ont des difficultés.

RECOMMANDATION 7

CONCERNANT LE BESOIN D'INTERVENTIONS SPÉCIALISÉES EN MILIEU SCOLAIRE

CONSIDÉRANT :

Que certains troubles de comportement nécessitent le recours à une intervention spécialisée selon un continuum allant de la prévention à la gestion de crise et au suivi post-crise lors de la réintégration en milieu scolaire;

Que les CRDI-TED sont disposés à collaborer[XLII] selon des normes de pratique à établir dans les mécanismes de liaison entre les différents partenaires du réseau de la santé et du milieu scolaire;

Que tous les partenaires susceptibles d'apporter une réponse intégrée aux besoins de l'élève devraient être mis à contribution dans le cadre de *l'Entente MSSS-MÉLS*.

Le Protecteur du citoyen recommande :

7. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les CRDI-TED offrent un soutien approprié à la prévention et à la gestion des crises ainsi qu'à leur suivi en milieu scolaire, dans le cadre des travaux relatifs à l'Entente MSSS-MÉLS;

[XLI] Dans son rapport spécial de 2009 sur les services destinés aux enfants présentant un TED[63], le Protecteur du citoyen faisait état des bilans de cette entente qui identifiaient les difficultés à surmonter : une méconnaissance de l'entente elle-même par les intervenants des deux réseaux; une faible participation des parents; une participation inconstante de certains centres de réadaptation; certaines instances régionales qui n'assument pas leur rôle de prise de décision. Ces constats restent d'actualité en 2012. En suivi du *Rapport spécial du Protecteur du citoyen de 2009*[63], les répondants ministériels nous ont assurés que les travaux de suivi de *l'Entente MSSS-MÉLS*[50] se déroulaient dorénavant en continu.

[XLII] Selon les *Commentaires de la Fédération québécoise des CRDI-TED*[64] au regard des services d'intervention en situation de crise dans le milieu 24/7, p.11.

7.1 Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, avec la collaboration des commissions scolaires, établisse et mette en œuvre des priorités nationales, se déclinant aux paliers régionaux et locaux dans des plans d'action, dans le but de surmonter les principales difficultés identifiées dans les bilans relatifs à l'Entente MSSS-MÉLS.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS et le MÉLS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 7 et 7.1;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant l'évolution du nombre et des étapes de la réalisation des plans d'action régionaux et locaux, du nombre et du type de trajectoires de services implantées ainsi que des ententes de services auxquelles les CRDI-TED ont été associés comme partenaires aux ressources d'intervention en situation de crise des commissions scolaires.

2.5 *Une réponse adaptée à l'impact de l'éveil à la sexualité et à la vie affective*

70 Dans les écoles, il n'existe pas de programme d'éducation sexuelle adapté aux personnes présentant un TED. Cette réalité conduit à une panoplie de mesures *ad hoc* reposant sur la bonne volonté et l'implication des divers intervenants, qu'ils soient professeurs, éducateurs, médecins, intervenants du CRDI-TED ou du CSSS. Ces mesures ne relèvent pas de la planification d'une offre structurée de services.

Dans les écoles, il n'existe pas de programme d'éducation sexuelle adapté aux personnes présentant un TED.

71 En fait, il y a un malaise à aborder ces questions. Même si ce volet est inscrit dans les plans d'intervention (PI), on en reporte souvent la responsabilité sur le parent. Pourtant, l'absence de prévention des comportements sexuels non appropriés[14-57-58], surtout chez les personnes qui ne peuvent communiquer verbalement, se traduit par des expulsions de classe qui auraient pu être évitées. Il arrive qu'on attribue à tort les comportements découlant de l'éveil de la sexualité à des troubles de comportement. Dans les études sur le sujet[8-13-59-15-60-61], les personnes présentant un TED capables de s'exprimer ont témoigné à quel point elles se sont senties démunies à cette période, notamment en ce qui concerne tout le volet des relations affectives.

72 Par ailleurs, il est à souligner que certaines commissions scolaires sont davantage proactives en matière d'éducation sexuelle et ont établi une collaboration avec le CSSS. Cette collaboration permet de soutenir les adolescents lors de la transition à la vie amoureuse. Cependant, le recours aux CSSS n'est pas systématiquement envisagé dans toutes les régions du Québec. En parallèle, le plus souvent, le CRDI-TED n'est pas davantage sollicité. La réponse aux besoins des adolescents ne doit plus être laissée au hasard. Les collaborations doivent être mises à profit dans le cadre des travaux relatifs à l'*Entente MSSS-MÉLS*[50] et en tenant compte du développement de l'expertise en troubles de comportements des CRDI-TED.

La réponse aux besoins des adolescents présentant un TED ne doit plus être laissée au hasard et les expertises doivent être mises à profit.

RECOMMANDATION 8

CONCERNANT LE BESOIN, À L'ÉCOLE, DE SERVICES ADAPTÉS EN MATIÈRE D'ÉDUCATION SEXUELLE ET À LA VIE AFFECTIVE

CONSIDÉRANT :

Que certains CSSS collaborent avec des commissions scolaires afin de rendre disponible une offre de services de soutien lors de la transition à la vie amoureuse;

Que les CRDI-TED sont à développer une expertise en troubles de comportement susceptible de leur permettre une approche différenciée et adaptée en présence de comportements inappropriés liés à l'éveil de la sexualité;

Que *l'Entente MSSS-MÉLS* est dorénavant en suivi continu et que les bilans relatifs à cette entente identifient les principales difficultés à surmonter.

Le Protecteur du citoyen recommande :

8. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure, avec la collaboration des commissions scolaires, que les plans d'action régionaux et locaux identifient, en matière d'éducation sexuelle et à la vie affective, le type de soutien requis de la part des CSSS, ces derniers devant être appuyés par les CRDI-TED dans le cadre du développement de l'expertise en troubles de comportement.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation de cette recommandation;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant l'évolution du nombre et des étapes de la réalisation des plans d'action régionaux et locaux, du nombre et du type de trajectoires de services implantées ainsi que des ententes de services auxquelles les CSSS, appuyés par les CRDI-TED, ont été associés en matière d'éducation sexuelle et à la vie affective.

3 Une vie active réussie permettant l'accomplissement de soi

73 À la fin de leur parcours scolaire, les personnes présentant un TED manifestent le besoin d'avoir des occupations appropriées à leurs capacités et à leurs préférences. Leur accomplissement se dessine alors selon plusieurs profils qui n'ont pas nécessairement de lien avec une sous-catégorie diagnostique particulière, ainsi :

- certains n'exprimeront pas de besoin pour obtenir des services spécifiques et vont réussir à intégrer par eux-mêmes le marché de l'emploi;
- d'autres vont réussir à intégrer le marché de l'emploi, mais en acceptant une aide requise pour y arriver;
- d'autres demeureront inaptes à intégrer le marché de l'emploi.

3.1 *La planification de la transition de l'école à la vie active (Planification TÉVA[71])*

74 Actuellement, c'est le MÉLS qui a la responsabilité de la planification de la transition de l'école à la vie active (*Planification TÉVA*[71]), laquelle débute dès que l'élève admissible atteint l'âge de quatorze ans. Les objectifs de la *Planification TÉVA*[71] ont comme particularité de mettre à contribution les organismes spécialisés de main-d'œuvre pour qu'ils se rendent en milieu scolaire pour :

C'est le MÉLS qui a la responsabilité de la planification de la transition de l'école à la vie active.

- orienter les clientèles autonomes vers les services généraux d'Emploi-Québec;
- orienter les clientèles nécessitant un soutien vers des services spécialisés;
- sensibiliser les clientèles plus jeunes (14 à 16 ans) au marché de l'emploi et aux services offerts par Emploi-Québec.

75 Les CRDI-TED peuvent également être interpellés par le réseau scolaire dans la *Planification TÉVA*[71] pour l'évaluation des forces et des faiblesses des personnes. Il en est de même en ce qui concerne les CSSS pour répondre à des besoins plus ponctuels, dont l'acquisition d'habiletés sociales facilitant l'intégration en emploi.

76 En principe, l'école doit être le milieu où cette transition à la vie active est planifiée en concertation avec toutes les personnes concernées, incluant celles présentant un TED. Les efforts visant l'atteinte des objectifs de la transition doivent ainsi débuter sans attendre la fin des études. La réalisation des objectifs doit progresser avec l'élève en faisant état de l'évolution de ses forces et de ses faiblesses pour pouvoir le diriger vers

les options les plus susceptibles de l'amener à exprimer son plein potentiel. Nos analyses indiquent que les résultats sont très variables selon les niveaux de collaboration établis sur le terrain en matière de réussite du passage à la vie active, étape que nous approfondirons dans les pages qui suivent. Pourtant, l'engagement gouvernemental est clair : toutes les clientèles vulnérables devraient pouvoir bénéficier de services de qualité adaptés à leurs besoins.

77 Également, les services[XLIII] visant l'intégration et la participation sociale devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, cette offre n'est généralement disponible qu'à partir de l'âge de 21 ans, même dans le cas où la personne termine sa scolarité à 16 ans. De plus, cette offre de services peut être soumise à de longues listes d'attente, être offerte à temps partiel ou faire l'objet de regroupements avec d'autres clientèles qui ne partagent pas les mêmes besoins. Le plus souvent, cette offre regroupe les clientèles en TED et en déficience intellectuelle (DI) peu importe les groupes d'âge (de 21 à 70 ans). Parfois, elle inclut aussi d'autres types de clientèles vulnérables. Il y a beaucoup de critiques concernant de tels regroupements de multiples clientèles, principalement en raison de la démotivation des personnes qui ont un potentiel plus grand. Le Protecteur du citoyen est d'avis que les critiques sont justifiées et estime qu'une précision des responsabilités devient nécessaire à cet égard dans le réseau de la santé et des services sociaux et auprès des autres partenaires interpellés par l'engagement gouvernemental.

Les services visant l'intégration et la participation sociale devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire. Dans le réseau de la santé et des services sociaux, cette offre n'est généralement disponible qu'à partir de l'âge de 21 ans, même dans le cas où la personne termine sa scolarité à 16 ans.

RECOMMANDATION 9

CONCERNANT LE BESOIN DE SERVICES VISANT L'INTÉGRATION ET DE PARTICIPATION SOCIALE AU TERME DU PARCOURS SCOLAIRE

CONSIDÉRANT :

Que les services visant l'intégration et la participation sociale devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire pour l'ensemble des personnes handicapées;

[XLIII] Les CSSS peuvent dispenser des services d'adaptation et de soutien à la personne, à la famille et aux proches. L'offre de services actuelle des CRDI-TED peut comprendre des services d'adaptation et de réadaptation à la personne, des services d'adaptation et de réadaptation dans un contexte d'intégration au travail et des services d'adaptation et de réadaptation dans un contexte d'intégration communautaire. De plus, certains CRDI-TED peuvent apporter du soutien aux divers milieux d'intégration. Également, chaque jeune qui quitte l'école à 16 ans peut requérir l'expertise et les services du MESS et de son réseau en matière de potentiel d'employabilité et devrait pouvoir compter sur l'implication du MÉLS dans la *Planification TÉVA*[71] et l'élaboration de son « projet de vie ».

Que les services socioprofessionnels pour les personnes handicapées, dont celles présentant un TED qui quittent le milieu scolaire à l'âge de 16 ans ne sont généralement pas offerts;

Que de nombreux partenaires institutionnels ont pris des engagements de services visant l'intégration et la participation sociale dans le cadre de la *Planification TÉVA*[71], du *Pacte pour l'emploi* [75] et de *À part entière*[76];

Le Protecteur du citoyen recommande :

9. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en concertation avec les autres partenaires impliqués, que son réseau dispense des services visant l'intégration et la participation sociale dès la fin de la fréquentation de l'école et non seulement à compter de 21 ans.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan comprenant un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant le plan de travail sur l'organisation des services et les résultats obtenus sur la clarification de l'offre de services visant l'intégration et la participation sociale.

3.2 *L'offre de services publics disponibles et accessibles aux personnes présentant un TED*

78 En matière d'intégration en emploi et de soutien à la participation sociale, nous avons documenté que l'offre de services généralement disponible et accessible aux personnes présentant un TED est la suivante :

- le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS), est responsable des services d'intégration en emploi dans ses programmes réguliers, ou en vertu d'autres engagements gouvernementaux ainsi que par l'entremise des organismes spécialisés de main-d'œuvre pour les personnes handicapées;

- les CRDI-TED offrent des services de type socioprofessionnels (stages individuels en emploi et plateaux ou ateliers de travail) ainsi que pour certains, des centres d'activités de jour;

- certains organismes communautaires en santé et services sociaux dispensent des activités de jour.

3.3 *L'offre de services du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale*

79 Le MESS a un rôle déterminant à jouer dans la plupart des engagements gouvernementaux des dernières années misant sur la concertation et la complémentarité des ministères et concernant des clientèles particulières : *Stratégie nationale de lutte contre la pauvreté, Engagement jeunesse, Plan d'action contre la pauvreté, Stratégie d'action jeunesse 2006-2009, Pacte pour l'emploi*[75]*, Stratégie d'action jeunesse 2009-2014*. En résumé, l'offre de services du MESS vise d'abord et avant tout l'intégration au travail des personnes qu'il dessert. Il est cependant reconnu[72-73-74] qu'il peut être souvent très complexe d'intégrer les personnes présentant un TED en milieu de travail en raison des difficultés propres à ce trouble.

80 On retiendra que la responsabilité du MESS est d'améliorer :

- l'autonomie des personnes;
- l'intégration sociale, principalement par l'intégration en emploi;
- l'égalité des chances.

81 De plus, comme les personnes présentant un TED arrivent à tout âge pour obtenir des services dans les organismes spécialisés de main-d'œuvre, elles ont des niveaux de scolarité et d'expérience de travail très variés. Il est ainsi difficile pour ces organismes de développer une intervention adaptée qui se traduit par une intégration durable en emploi[72], car les personnes ont une grande variété de compétences, de préférences et de besoins. Cependant, on sait qu'un soutien intensif à l'intégration dans le milieu de travail, incluant des suivis plus étendus dans le temps et un accompagnement structuré lors de changements de lieu de travail, est efficace pour réduire les congédiements ou les départs volontaires[73-74]. Or, actuellement, l'offre de services de maintien en emploi est insuffisante[XLIV]. L'encadré suivant constitue un témoignage représentatif de ceux qu'a reçus le Protecteur du citoyen à ce sujet.

L'offre de services de maintien en emploi est insuffisante.

[XLIV] L'arrêt des subventions, lorsque la personne a obtenu un emploi, explique en partie le suivi relativement court en milieu de travail, alors que la lourdeur et les coûts associés à un tel suivi expliquent l'autre partie. Parfois, on néglige aussi l'apprentissage à surmonter les obstacles qui permettent l'accès au lieu de travail (trajets d'autobus, connaissance des services du quartier).

Une logique administrative de réponse aux besoins

Une personne adulte présentant un TED veut se trouver un emploi avec l'aide d'un organisme de services spécialisés de main-d'œuvre pour l'emploi des personnes handicapées (SSMO-PH) de sa région. En 2011, sa mère informe le Protecteur du citoyen que le dossier de son fils est fermé pour une période d'un an, compte tenu du protocole d'entente entre cet organisme et Emploi-Québec. Selon ce protocole, une personne qui n'a pas réussi à obtenir ou à conserver un emploi durant un an à la suite des démarches du SSMO-PH voit son dossier fermé pour une période d'un an. Après ce délai, le dossier est réactivé pour une nouvelle période maximale d'un an et fermé de nouveau pour un an si les mêmes circonstances se répètent. La personne présentant un TED et sa mère trouvent cette logique de fonctionnement inadéquate étant donné le manque de continuité et de souplesse dans la prestation des services d'intégration en emploi, et ce, en dépit du cadre régissant ces protocoles d'entente qui prévoit des services post participation à être réalisés après la période d'intervention de douze mois.

3.4 *La stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*[XLV] *(associée au Pacte pour l'emploi 75)*

82 Outre l'offre de services d'intégration à l'emploi disponible dans ses programmes réguliers, le MESS est également responsable du *Pacte pour l'emploi*[75] élaboré en 2008. Ce dernier vise à réduire de 50 % l'écart enregistré entre le taux d'emploi des personnes handicapées et celles sans incapacité, et ce, d'ici 2018. Ce pacte vient formaliser les interfaces entre le MESS, le MÉLS, le MSSS et l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) à l'aide de 61 actions.

Le Pacte pour l'emploi vient formaliser les interfaces entre le MESS, le MÉLS, le MSSS et l'Office des personnes handicapées du Québec.

83 Un élément important du *Pacte pour l'emploi*[75] est qu'il a permis d'ajouter la clientèle présentant un TED aux catégories habituelles de la santé mentale, de la déficience intellectuelle et de la déficience physique, pour l'accès aux services d'intégration en emploi. C'est l'action 57 du *Pacte pour l'emploi*[75] qui identifie le MESS et le MSSS comme étant conjointement responsables d'entreprendre la précision des rôles et des zones de responsabilité devant conduire à la conclusion d'ententes de collaboration entre leurs réseaux respectifs à cet égard[XLVI].

[XLV] « Par ses objectifs et son contenu, la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées est associée au Pacte pour l'emploi. Elle en constitue en quelque sorte le prolongement pour les personnes handicapées. » (*Pacte pour l'emploi*[75], P.5)

[XLVI] L'action 29 (meilleur soutien de la *Planification TÉVA*[71]) et l'action 44 (rehaussement du financement du contrat d'intégration au travail) sont les deux autres mesures les plus intéressantes pour les personnes présentant un TED.

84 À compter de 2012, le MESS et le MSSS ont convenu de mettre en place, à titre expérimental, des mécanismes de liaison intersectoriels sur une période de trois ans (2012-2015). Au terme de ces trois années, entre six et neuf projets distincts seront lancés. La première entente régionale de collaboration intersectorielle est donc prévue pour l'automne 2012, dans le cadre de l'action 57. Les directions de l'évaluation du MESS et du MSSS travaillent actuellement au développement du cadre d'évaluation de cette expérimentation. La reddition de comptes sur sa mise en œuvre est prévue dans le plan d'action annuel du MESS à l'égard des personnes handicapées et au bilan de la première phase (2008-2013) du *Pacte pour l'emploi*[75]. De plus, les résultats de l'évaluation de cette expérimentation conjointe serviront à l'élaboration d'un nouvel engagement du MESS et du MSSS, dans la deuxième phase du *Pacte pour l'emploi*[75], laquelle couvrira les années 2014-2018.

85 Le *Pacte pour l'emploi*[75] propose ainsi une vision qui rejoint celle de l'OPHQ en ce qui concerne la place centrale accordée au développement du « projet de vie » et à l'intégration sociale des personnes handicapées[XLVII]. L'OPHQ prône en effet la prise en compte des besoins de la personne dans sa globalité. Cela signifie que les divers intervenants doivent passer d'une philosophie de prise en charge complète à une philosophie d'accompagnement de la personne dans la réalisation de son « projet de vie », à l'aide d'ententes de collaboration. Le rôle de l'OPHQ est donc de favoriser la conclusion de telles ententes entre le MESS et les autres partenaires identifiés dans le *Pacte pour l'emploi*[75].

3.5 *L'offre de services du CRDI-TED*

86 Traditionnellement, l'offre de services du CRDI-TED comportait une série de mesures afin de prendre en charge les personnes à la fin de leur parcours scolaire. Ces mesures allaient du stage individuel en milieu de travail aux activités en centre de jour. Cependant, le rôle du CRDI-TED est maintenant en cours de redéfinition et l'intention clairement annoncée par le MSSS est de miser, dorénavant, sur l'intervention spécialisée.

[XLVII] L'accroissement de la participation sociale des personnes handicapées est l'objectif visé dans *À part entière*[76], une politique gouvernementale lancée en 2009, qui propose un horizon de dix ans pour réaliser 420 engagements et ainsi atteindre treize résultats. *À part entière*[76] couvre plusieurs axes qui touchent directement la complémentarité des services des réseaux publics pour répondre aux besoins des personnes présentant un TED. Pour ces dernières, cette politique met l'accent sur la préparation à la vie adulte à la fin du parcours scolaire et prône l'adoption de mesures qui favorisent l'autonomie et l'intégration sociale. Pour ce faire, elle suggère de relever différents défis, ceux d'une société inclusive, solidaire et plus équitable, respectueuse des besoins des personnes handicapées et de leur famille.

87 Dans ce contexte, les CRDI-TED se désengagent progressivement des activités de centre de jour. Le MSSS considère que ces activités ne nécessitent pas d'intervention spécialisée et conséquemment, devraient relever de la première ligne, soit en CSSS ou dans les organismes communautaires. Le problème est que la première ligne ou les organismes communautaires ne sont pas instantanément en mesure de prendre en charge ces services. C'est le MSSS qui est responsable de s'assurer du transfert efficace et efficient des responsabilités des CRDI-TED vers les CSSS ou les organismes communautaires.

Le MSSS est responsable de s'assurer du transfert efficace et efficient des responsabilités des CRDI-TED en matière des activités de centre de jour, vers les CSSS ou les organismes communautaires. Le problème est que ces derniers ne sont pas instantanément en mesure de prendre en charge ces services.

88 À ce jour, la situation est que certains CRDI-TED n'offrent plus de tels services et les autres les abolissent graduellement en procédant par attrition. La majorité des CRDI-TED continue cependant de soutenir les personnes qui bénéficient actuellement de stages individuels en milieu de travail. La plupart maintient également les services de plateaux et d'ateliers de travail existants.

89 L'offre de services socioprofessionnels des CRDI-TED suscite également des interrogations de la part des organismes spécialisés de main-d'œuvre. Plusieurs y voient un dédoublement et une confusion dans le partage des rôles. De plus, plusieurs intervenants, parents et usagers mettent en doute la pertinence des stages de longue durée[XLVIII]. Selon eux, un stage doit avoir un début et une fin.

90 Dans le contexte où les écarts se creusent entre les régions sur les choix en matière d'offre de services, la redéfinition du rôle des CRDI-TED suscite de grandes inquiétudes et des interrogations chez les personnes consultées. Cette inquiétude nous paraît justifiée. Les principales appréhensions sont les suivantes :

Dans le contexte où les écarts se creusent entre les régions sur les choix en matière d'offre de services, la redéfinition du rôle des CRDI-TED suscite de grandes inquiétudes et des interrogations chez les personnes consultées. Cette inquiétude nous paraît justifiée.

- le désengagement unilatéral d'une partie de l'offre de services du CRDI-TED;
- la disparition des services d'activités de jour ou de participation sociale pour les personnes inaptes à intégrer le marché de l'emploi.
- le transfert de responsabilités sans laisser le temps nécessaire à la première ligne pour s'ajuster au nouveau contexte (exemple : formation des intervenants à la problématique des TED).

[XLVIII] La *Loi sur les normes du travail*[77], à titre d'exception, permet aux stagiaires de la clientèle en réadaptation des CRDI-TED de faire des stages non rémunérés et d'une durée non limitée dans les établissements du réseau, alors qu'ailleurs, la personne doit être rémunérée.

3.6 *L'offre de services des organismes communautaires*

91 À l'heure actuelle, plusieurs organismes communautaires assurent une certaine offre de services en vue de répondre aux besoins de participation sociale des personnes présentant un TED, à l'aide d'activités de jour. Cette offre est variable et morcelée. Le Protecteur du citoyen a été interpellé par des parents de personnes vulnérables sur l'accessibilité aux services d'activités de jour. Ces parents font état d'une offre de services incomplète, plus particulièrement sur les trois aspects suivants :

- l'offre est disponible, mais après une période de 2 à 24 mois sur la liste d'attente;
- l'offre est disponible, seulement quelques jours par semaine;
- l'offre est disponible cinq jours par semaine, mais moyennant des frais quotidiens importants (de 30 $ à 40 $) pour les utilisateurs.

92 L'encadré suivant résume deux situations représentatives et qui ont été portées à l'attention du Protecteur du citoyen.

Un nombre limité de jours de services ou une augmentation des frais quotidiens

Après quelques mois d'attente, une mère témoigne du nombre limité de jours de services dispensés par un organisme du milieu à son fils, un adulte présentant un TED. La principale attente de la famille est le maintien de l'autonomie du jeune adulte qui, selon son PSI, ne requiert plus de services spécialisés, mais plutôt des services d'activités de jour offerts en première ligne. Cependant, le citoyen n'y participe que deux jours par semaine alors que les trois autres journées, il ne fait rien à la maison, ce qui nuit au maintien de son autonomie.

***

Une famille dénonce les frais quotidiens d'inscription et de fréquentation pour des services d'activités de jour offerts, cinq jours par semaine, par un organisme communautaire. La famille souhaiterait qu'il n'y ait pas de frais pour son fils adulte présentant un TED, comme dans les régions voisines. L'enquête du Protecteur du citoyen révèle que bien que recevant du financement de l'agence de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires sont autonomes quant à la gestion des coûts et de leur liste d'attente.

93 Nous constatons qu'actuellement, les activités de jour pour les personnes présentant un TED et ne pouvant intégrer le marché du travail ne font pas l'objet d'une prise en charge adéquate. De plus, les organismes du milieu offrant ces services, à l'instar de la très grande majorité des organismes communautaires, se perçoivent en situation de sous-financement[78] et éprouvent des difficultés pour contribuer au développement d'une telle offre de services. Récemment, des demandes de parents de personnes handicapées concernant le développement d'une offre de services de jour ont été remises au Protecteur du citoyen[XLIX]. Dans ce contexte, le Protecteur du citoyen estime qu'il y aurait lieu de solliciter l'expertise du ministère de la Famille et des Aînés (MFA) en matière de conciliation travail-famille et visant des clientèles particulières.

L'expertise du MFA en matière de conciliation travail-famille gagnerait à être mise à profit dans le contexte du développement des activités de jour, pour les personnes présentant un TED.

3.7 La réponse aux besoins de participation sociale

94 L'offre de services actuelle du MESS répond peu au besoin de participation sociale puisqu'elle est très limitée dans les faits. Parmi les rares interventions gouvernementales à signaler, il y a le *Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS)*[79], sous la responsabilité du MESS depuis 2007. Ce programme vise l'accompagnement des personnes qui sont dans l'impossibilité, à court terme, d'entreprendre un parcours vers l'emploi ou de poursuivre leurs études et qui requièrent un soutien pour l'atteinte ou le maintien de leur autonomie[L]. On constate donc que les efforts portent en priorité sur l'intégration au travail, bien que les statistiques démontrent les limites de l'intégration en emploi des personnes présentant un TED[8-73-80] à court ou à long terme[LI].

95 En effet, les taux d'emploi les plus élevés pour les personnes présentant un TED sont ceux obtenus par les personnes vivant avec le syndrome d'Asperger. Pour ces dernières, le taux des emplois subventionnés se situe entre 16 % et 48 %[8-60], selon les études recensées par le Protecteur du citoyen, alors que le taux des emplois

---

[XLIX] Lors de son audition de février 2012 devant la Commission des institutions de l'Assemblée nationale, la Protectrice du citoyen a reçu copie d'une pétition à cet égard déposée le matin même à l'Assemblée nationale.

[L] Le PAAS a été révisé en 2011 et il a dorénavant deux volets : *Action* et *Réussir*. *Action* a comme objectif de permettre à des personnes éloignées du marché du travail de progresser suffisamment au plan socioprofessionnel pour qu'elles puissent participer à une mesure d'aide à l'emploi; *Réussir* soutient les personnes handicapées qui étaient engagées dans une démarche de formation et qui ne pouvaient respecter le rythme habituellement exigé pour avoir droit au soutien du revenu.

[LI] Les études montrent qu'entre 11 % et 52 % des personnes présentant un TED sans déficience intellectuelle occupent un emploi, souvent obtenu avec l'aide des organismes spécialisés de main-d'œuvre[82].

permanents varie entre 2 % et 16 %[60-81-80]. En 2006, deux enquêtes nationales[LII] situaient respectivement le taux d'emploi pour l'ensemble des personnes handicapées à 40,3 % pour la première et à 56,4 % pour la deuxième, comparativement à 72,6 % et 75,9 % pour les personnes sans incapacité.

96 L'écart s'avère donc important entre les taux d'emploi des personnes handicapées par rapport à celui des personnes sans incapacité et les résultats des études analysées indiquent que cet écart se creuse davantage pour les personnes présentant un TED. Dans ces conditions, il appert que les besoins des personnes présentant un TED se situeraient là où l'offre de services existante est la plus limitée, soit dans la réponse au besoin de participation sociale.

La réponse au besoin de participation sociale des personnes présentant un TED se situe là où l'offre de services existante est la plus limitée.

97 De manière générale, l'offre de services devrait viser l'expression du plein potentiel des personnes présentant un TED, tenir compte de leurs acquis et de leurs préférences très diversifiées, ce qui suppose une plus grande modulation des contenus dans l'organisation des activités. Nous observons plutôt qu'on demande aux personnes présentant un TED de s'adapter à une offre de services prédéfinie en fonction de l'interprétation que les organisations font de leur mission et de l'offre de services en découlant. Cela alimente les conflits et l'insatisfaction des parents, des proches aidants et des personnes présentant un TED. Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents, les proches aidants et les personnes ne pouvant accéder au marché de l'emploi, des mesures transitoires sont également requises.

On demande à la clientèle de s'adapter à une offre de services prédéfinie selon la mission des organisations. Il y a nécessité d'agir pour soutenir les parents, les proches aidants et les personnes ne pouvant accéder au marché de l'emploi à l'aide d'activités de jour. Des mesures transitoires sont requises.

[LII] Il s'agit de l'enquête sur la participation et les limitations d'activité et de l'enquête sur la dynamique du travail et du revenu, lesquelles ont été présentées dans le premier *Rapport de la mise en œuvre du Pacte pour l'emploi*[83], p.29.

RECOMMANDATION 10

CONCERNANT L'OFFRE ADAPTÉE D'ACTIVITÉS DE JOUR POUR LES PERSONNES NE POUVANT ACCÉDER AU MARCHÉ DE L'EMPLOI

CONSIDÉRANT :

Que la réponse aux besoins d'intégration et de participation sociale des personnes présentant un TED est particulière;

Que moins de 20 % des personnes présentant un TED occupent un emploi permanent, comparativement à 80 % pour les personnes sans incapacité;

Que le MSSS est à redéfinir le rôle et les responsabilités du CRDI-TED;

Que l'expertise du MFA en matière de conciliation travail-famille visant des clientèles particulières gagnerait à être mise à profit;

Que le MSSS et le MESS se sont engagés à conclure des ententes de services et à mettre en place des mécanismes de liaison intersectoriels à être élaborés dans le cadre du *Pacte pour l'emploi*[75].

Le Protecteur du citoyen recommande :

10. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, avec la collaboration du ministère de la Famille et des Aînés, précise l'offre d'activités de jour qu'il entend rendre disponible au bénéfice des personnes handicapées qui ne peuvent accéder au marché du travail;

10.1 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés s'assurent que les instances à qui ils confient des responsabilités en matière d'offre d'activités de jour disposent des moyens requis pour les assumer;

10.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale introduisent des mécanismes de liaison intersectoriels entre leurs réseaux respectifs dans le cadre du *Pacte pour l'emploi*.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents, les proches aidants et les personnes ne pouvant accéder au marché de l'emploi, le Protecteur du citoyen recommande :

10.3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale déposent au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre 2012, le plan de travail et les échéanciers concernant la mise en place de l'offre d'activités de jour qu'ils entendent rendre disponible au bénéfice des personnes handicapées ne pouvant accéder au marché du travail.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MFA et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 10. et 10.1 et 10.2;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et précisant, pour le MSSS, la nature et le contenu de l'offre d'activités de jour ainsi que des moyens fournis aux CSSS pour en assumer leur part de responsabilités;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et précisant, pour le MSSS, le MFA et le MESS, les étapes de réalisation des ententes de services conclues, les mécanismes de liaison intersectoriels introduits entre leurs réseaux respectifs et les retombées pour les personnes desservies.

4 Un milieu de vie qui respecte le niveau d'autonomie de la personne

98 La transition à la vie active a comme autre finalité importante le développement de l'autonomie de la personne présentant un TED. Au cours de cette nouvelle période de transition, l'accès à un milieu de vie adéquat devient crucial pour elles. Le défi de répondre à la diversité des besoins doit cependant être relevé dans le contexte de la forte augmentation, depuis les années 2000[LIII], du nombre de personnes présentant un TED.

4.1 *La vie en logement autonome et les services résidentiels*

99 Comme toute personne arrivée à l'âge adulte, plusieurs de celles qui présentent un TED souhaitent vivre en logement avec ou sans soutien, ce qui demande des habiletés. Dans ce contexte, leur apprentissage de la vie autonome représente un préalable à leur accès à un milieu de vie adéquat. Des objectifs concernant cet apprentissage peuvent être inscrits dans le plan de services individualisé (PSI), mais ce n'est pas fait systématiquement dans une perspective de réponse à l'ensemble des besoins. Peu de solutions sont offertes en dehors des formules traditionnelles d'hébergement[LIV]. En pratique, l'apprentissage des habiletés permettant à la personne d'accéder à une vie en logement autonome n'est que partiellement couvert par l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux.

100 L'offre de services d'hébergement, par exemple en ressource intermédiaire (RI), en ressource de type familial (RTF) ou en ressource en assistance continue (RAC), est généralement sous la responsabilité des CRDI-TED et rendue disponible par ces derniers. Cette offre est le plus souvent soumise à de longues listes d'attente, selon les régions. La pénurie de places se traduit fréquemment par des regroupements inappropriés de clientèles qui ne partagent pas les mêmes besoins.

La pénurie de places d'hébergement sous la responsabilité des CRDI-TED se traduit fréquemment par des regroupements inappropriés de clientèles qui ne partagent pas les mêmes besoins.

[LIII] La communauté scientifique s'entend sur le fait que les diagnostics de TED ont connu une augmentation importante au cours des dernières décennies. Plusieurs facteurs ont été identifiés dans les écrits[84] comme ayant un effet sur l'augmentation du nombre de diagnostics, dont celui du manque de précision des critères diagnostiques et de possibles changements de diagnostics. La définition de ces critères est actuellement réexaminée par un comité d'experts dans le cadre de la révision de la 4e édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*[2]. Selon les résultats préliminaires de travaux de recherche récents[3], le changement de la définition proposée pourrait avoir comme conséquence de beaucoup réduire le nombre de diagnostics de TED et dans les années futures, le nombre de personnes bénéficiant de services relatifs à ce diagnostic.

[LIV] Un hébergement d'urgence est cependant disponible dans les ressources du CRDI-TED, incluant pour les urgences sociales.

101 Pour une majorité d'agences régionales que nous avons questionnées à ce sujet, ces regroupements inappropriés existent et ne sont pas souhaitables. Ils se produiraient, selon elles, pour éviter des lacunes supplémentaires dans l'offre de services. La situation décrite dans l'encadré ci-après est un exemple des difficultés qu'éprouvent les personnes présentant un TED, leurs parents et proches aidants à cet égard.

Une offre insuffisante de services générant de l'insatisfaction

La mère d'une personne adulte présentant un TED porte plainte au Protecteur du citoyen par suite de la fermeture de la ressource intermédiaire où résidait son fils. Elle déplore l'absence d'autres ressources résidentielles adaptées aux besoins des adultes présentant un TED; elle est insatisfaite de l'alternative offerte, soit des services de répit de fin de semaine peu accessibles. Elle estime que l'offre de services offerts aux adultes présentant un TED est inadéquate. L'enquête du Protecteur du citoyen révèle que la plainte est fondée sur la base d'une offre globale insuffisante de services. Il recommande à l'agence de la santé et des services sociaux d'identifier les balises régionales soutenant l'offre de services aux personnes adultes présentant un TED. Il lui demande en concordance de s'assurer du développement de formules souples et novatrices de répit, de soutien résidentiel, de ressources résidentielles variées et de logements autonomes qui tiendront compte de l'évaluation des besoins et des problématiques particulières des personnes adultes qui présentent un TED. L'agence accepte ces recommandations qui sont en suivi.

102 Le constat qui ressort de la situation présentée précédemment et de plusieurs autres portées à l'attention du Protecteur du citoyen est qu'il existe une inadéquation entre les besoins et l'offre de services en matière d'hébergement. En effet, certaines personnes qui résident dans des ressources de deuxième ligne n'ont actuellement besoin que d'un peu d'assistance et elles pourraient fonctionner dans une structure plus légère comme un logement supervisé. Cependant, l'offre d'appartements supervisés demeure très limitée. Des initiatives récentes suscitent beaucoup d'intérêt, notamment dans le cadre du programme conjoint agences-Société d'habitation du Québec (SHQ) pour du logement social. Il s'agit d'îlots résidentiels du même type que les habitations à loyer modique (HLM) qui sont adaptés à ces problématiques spécifiques. Le programme est réalisé avec le CRDI ou avec le soutien du milieu communautaire dans une action concertée pour toutes les clientèles vulnérables.

103 Également, des personnes vivant chez leurs parents pourraient bénéficier de ce type d'hébergement. Toutefois, leur transfert vers une ressource adaptée aux besoins nécessite une préparation, puisqu'il y a un risque documenté de déclencher des problèmes de dépression[20] ou d'anxiété[22-20] relatifs aux tensions conjugales qu'elles ressentent lors de leur changement de lieu de résidence[13].

104 En matière d'offre de services, le MSSS doit mieux outiller son réseau pour le développement des habiletés de base et accélérer l'utilisation du PSI pour identifier la ressource résidentielle la plus adéquate. Le MSSS peut appuyer son action sur la diffusion, dans le réseau de services, des solutions novatrices mises de l'avant par des ressources résidentielles. En effet, certaines résidences se basent sur les besoins partagés selon les caractéristiques des personnes pour optimiser le regroupement de clientèles.

4.2 *Le développement des habiletés de vie domestique*

105 Le développement des habiletés de vie domestique, comme apprendre à faire l'épicerie ou à gérer son budget, n'occupe pas une grande place dans l'offre de services aux personnes présentant un TED. Pourtant, il s'agit du facteur le plus important pour atteindre l'autonomie, indépendamment du quotient intellectuel[8]. Ce sont en fait des activités de base à acquérir. La réponse aux besoins d'autonomie gagnerait à s'inspirer de ce qui est offert à d'autres clientèles, par exemple dans le milieu de la santé mentale, au regard de l'apprentissage des habiletés de vie autonome et de supervision[LV]. Des actions en matière d'amélioration des collaborations et de partage d'expertise entre les réseaux publics seraient donc à privilégier.

106 Le partage d'expertise nécessite en premier lieu d'implanter rapidement le PSI pour que les services soient offerts de façon coordonnée et au bon endroit. Aussi, il est impératif de mieux prévenir les crises ou les urgences qui nécessitent de coûteux services spécialisés. Lorsque l'hébergement est nécessaire, la réussite vient du pairage réalisé après une analyse fine des besoins, laquelle permet de regrouper des personnes qui partagent des besoins compatibles[LVI].

Le partage d'expertise nécessite en premier lieu d'implanter rapidement le PSI pour que les services soient offerts de façon coordonnée et au bon endroit.

[LV] Dans certaines habitations à loyer modique (HLM), on a mobilisé avec succès des locataires à exercer une surveillance des personnes vulnérables et à alerter au besoin le réseau de la santé et des services sociaux.

[LVI] Les études montrent que peu de personnes présentant un TED accèdent au logement autonome, au logement supervisé ou aux foyers de groupes[8-14-60-81-85-86]. Les taux se situent entre 3 % et 28 %[8-14-60-61-86]. Pour les personnes sans déficience intellectuelle, ils varient entre 30 % et 48 %[81-82]. Les résultats concernant les facteurs de succès en résidence sont contradictoires et reflètent la nécessité d'une approche individualisée[8-81-85-61]. En résumé, ce n'est pas la sous-catégorie diagnostique qui prédit le succès d'un regroupement de clientèle, mais les caractéristiques individuelles compatibles.

RECOMMANDATION 11

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DES HABILETÉS DE VIE DOMESTIQUE ET L'HÉBERGEMENT ADAPTÉ

CONSIDÉRANT :

Que certaines personnes présentant un TED peuvent devenir autonomes, avec un minimum de soutien, en logement supervisé;

Que le niveau de difficulté est élevé pour répondre aux besoins diversifiés de personnes présentant un TED avec les formules traditionnelles d'hébergement.

Le Protecteur du citoyen recommande :

11. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux élabore des lignes directrices énonçant clairement, au sein de son réseau, l'offre de services en matière de développement des habiletés de vie domestique et en tienne compte, entre autres, dans le cadre de l'actualisation prochaine du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*;

11.1 Que les agences de la santé et des services sociaux s'assurent de la disponibilité d'une offre d'hébergement diversifiée avec un partage clair des responsabilités entre les établissements de leur région.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 11 et 11.1;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des moyens mis en œuvre dans son réseau pour assurer l'accès et la disponibilité à l'offre de services en matière de développement des habiletés de vie domestique;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux permettant l'introduction d'indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 11.1 dans les ententes de gestion qu'il conclura avec les agences et ces dernières, avec les établissements concernés.

4.3 *Le vieillissement des familles*

107 Bien qu'ayant été peu abordé jusqu'à maintenant, il apparaît assez clairement aujourd'hui que le vieillissement des personnes présentant un TED et de leur famille proche devra être considéré dans la définition de l'offre de services. Il s'agit d'une autre transition importante dans leur vie. Ce besoin particulier émerge quand le parent n'est plus en mesure de s'occuper de son enfant ou lorsqu'il décède. En effet, si le passage de la maison familiale à une ressource résidentielle n'a pas été planifié, le temps risque de manquer pour réussir cette transition. C'est l'hébergement en urgence sociale qui attend alors la personne.

108 Les services publics, tout comme les familles, ont une responsabilité à partager dans la recherche de solutions répondant à ce besoin particulier d'hébergement. Des préoccupations, des interrogations et des pistes de solution émergent à cet égard dans le réseau de la santé et des services sociaux[LVII]. Les principes d'intervention et de concertation introduits dans de récents programmes-cadre locaux pour répondre aux besoins de personnes vieillissantes aux prises avec une déficience intellectuelle (DI) pourraient, avec les adaptations requises, être transposés aux personnes vieillissantes présentant un TED. Il s'agit d'une piste de solution à approfondir.

Des solutions introduites dans de récents programmes-cadre locaux au bénéfice des personnes vieillissantes aux prises avec une déficience intellectuelle sont parmi les pistes les plus porteuses à approfondir, pour être transposées aux personnes présentant un TED.

109 Au-delà d'une inscription rapide de cette transition dans le PSI, des solutions relevant du développement des habiletés de vie domestique sont parmi les autres pistes les plus porteuses à examiner[13]. L'une de celles-ci pourrait aussi être de favoriser la présence d'un tuteur ou d'un mentor[LVIII] avec qui la personne présentant un TED peut, avec le temps, construire un lien de confiance.

[LVII] Une dizaine de réussites basées sur la « gouvernance collaborative » au bénéfice des personnes vulnérables ont été présentées, en mars 2012, dans le cadre du colloque intitulé « La personne au cœur d'un engagement partagé ». Un de ces projets concernait des pistes de solution pour composer avec la nouvelle réalité du vieillissement des familles et des personnes aux prises avec une DI.

[LVIII] Des initiatives de bénévolat autour de réseaux sociaux émergent ailleurs au Canada pour enrichir la vie des personnes vulnérables et assurer une relève lorsque les parents ne pourront plus s'occuper de leur enfant.

RECOMMANDATION 12

CONCERNANT LA TRANSITION RENDUE NÉCESSAIRE PAR LE VIEILLISSEMENT DES FAMILLES

CONSIDÉRANT :

Que la famille joue un rôle essentiel qui se transforme durant le parcours de vie de la personne présentant un TED;

Que la personne présentant un TED nécessite un environnement stable pour faire face au vieillissement de sa famille;

Que peu d'efforts sont consentis à la planification de services de transition lors du vieillissement des familles;

Que la famille doit bénéficier de soutien en temps opportun pour réussir cette transition.

Le Protecteur du citoyen recommande :

12. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux réalise une planification des besoins d'hébergement des personnes présentant un TED pour faire face au vieillissement des familles.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan concernant l'offre de services mise en œuvre consécutivement à la planification des besoins ainsi que les pistes de solution novatrices approfondies pour faciliter la transition lors du vieillissement des familles.

5 Préciser les rôles et les responsabilités des divers intervenants

110 De l'avis du Protecteur du citoyen, il est nécessaire et urgent que les cultures des diverses organisations évoluent vers une action davantage concertée. Nos constats précédents font ressortir que les services que requiert la personne présentant un TED relèvent de plusieurs réseaux de services publics et qu'ils nécessitent une réponse d'ensemble, ce qui correspond d'ailleurs à l'engagement gouvernemental.

Il est nécessaire et urgent que les cultures des diverses organisations évoluent vers une action davantage concertée afin de développer une réponse d'ensemble aux besoins.

111 Nous avons analysé cet engagement gouvernemental à partir des documents d'orientation, des plans d'action et des divers bilans élaborant cette approche présentée comme étant globale, intégrée et intersectorielle. Nous présentons cette analyse, nos constats et les recommandations en découlant dans les pages suivantes.

112 Nous incluons aussi l'analyse des résultats du questionnaire que nous avons adressé aux agences de la santé et des services sociaux lors de notre collecte de données, en 2010. Cette analyse permet d'actualiser les principaux constats des deux derniers bilans[LIX] du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui datent de 2005 et 2007. En résumé, notre analyse met en évidence que la plupart des problèmes systémiques d'implantation du plan d'action *Un Geste porteur d'avenir*[6] qui existaient en 2007 semblent être encore très présents en 2010. Plusieurs données tirées des réponses à ce questionnaire viennent appuyer ce constat fondamental.

5.1 *Le partage des rôles et des responsabilités au sein des services de santé et des services sociaux*

113 Au sein du réseau de la santé et des services sociaux, tous les acteurs institutionnels s'entendent sur le fait que le partage efficace des rôles et des responsabilités entre les établissements repose sur une réelle adhésion à la logique du projet clinique. Même si les CSSS respectent les orientations ministérielles pour l'élaboration des projets cliniques, la façon dont ceux-ci s'implantent demeure très différente d'un territoire à l'autre.

Le partage efficace des rôles et des responsabilités repose sur une réelle adhésion à la logique du projet clinique.

[LIX] Ces deux bilans ont été réalisés afin de comparer les variations dans les états de situation de l'implantation des mesures du plan d'action *Un Geste porteur d'avenir*[6], entre mars 2005 et mars 2007. Tel qu'indiqué précédemment, les travaux du troisième bilan sont en cours et la sortie du rapport est prévue pour juin 2012.

114 Nous constatons qu'à plusieurs endroits, les « silos institutionnels » persistent. Des CRDI-TED et des CSSS tardent à travailler en concertation. Pourtant, dans les fondements du projet clinique, il est prévu que chaque CSSS détermine les besoins de la population qu'il doit desservir et l'offre de services en découlant, et ce, avec la collaboration de ses partenaires, notamment le CRDI-TED. Dans certaines régions, nous avons constaté que ce sont les CRDI-TED qui déterminent unilatéralement l'offre de services, en fonction des moyens mis à leur disposition et de leur interprétation de leur mission.

La confusion des rôles entre les divers intervenants

Un citoyen adulte, vivant avec un syndrome d'Asperger, est sous curatelle publique aux biens et à la personne. Il s'adresse au Protecteur du citoyen disant faire l'objet d'une « partie de ping-pong » entre les intervenants, soit le Curateur public, le CRDI-TED et le CSSS. Dès qu'une problématique survient, l'usager communique avec le Curateur public qui le dirige vers le CSSS qui à son tour le réfère au CRDI-TED et vice-versa. Le Protecteur du citoyen constate qu'il y a effectivement une confusion dans la répartition des rôles de chaque instance à l'égard de la dispensation de certains services. Par exemple, le plan de services individualisé (PSI), l'outil grâce auquel tous les intervenants connaissent leurs responsabilités, est élaboré et mis à jour sans la concertation de toutes les instances dispensatrices de services à cet usager. À la suite de l'intervention du Protecteur du citoyen, tous les intervenants ont fini par travailler à la précision de leurs rôles respectifs et à élaborer un « tableau des rôles » auquel tous ont pu adhérer, ce qui devrait permettre à ce citoyen de mieux s'y retrouver.

115 Dans d'autres régions, la réalisation du projet clinique a amené un partage des ressources et de l'expertise entre les établissements et simplifié l'organisation des services. Ce partage a fait l'objet d'ententes de services formelles avec le CSSS. **En fait, le succès dépend de l'adhésion des intervenants au principe que la responsabilité de l'offre de services à la personne présentant un TED ne relève pas d'un seul réseau et encore moins d'un seul établissement et qu'en conséquence, elle doit être intégrée.**

116 De manière générale, plusieurs intervenants persistent à interpréter la notion de continuum ou de trajectoire de services comme étant la juxtaposition des diverses offres de services. Selon cette conception, la responsabilité de l'un s'arrête là où commence l'offre de services de l'autre et la continuité n'est pas assurée dans les réseaux publics concernés. Les exemples sont nombreux à cet égard, notamment ceux découlant des interactions qui ressortent entre les programmes-services de santé physique, de santé mentale et de déficience intellectuelle et TED. L'encadré

Plusieurs intervenants persistent à interpréter la notion de continuum comme étant la juxtaposition des diverses offres de services, ce qui est contraire à la notion d'intégration.

suivant présente le résumé d'une situation vécue mettant en lumière la nécessité de conclure des ententes de services pour éviter de telles juxtapositions.

La nécessité du respect du protocole d'intervention

Une plainte reçue au Protecteur du citoyen concerne la lenteur à entreprendre les démarches d'admission d'un adolescent présentant un TED dans une ressource en déficience intellectuelle. La plainte vise aussi l'absence de mesures pour assurer la sécurité de cet adolescent, à la suite d'une agression. L'enquête du Protecteur du citoyen révèle que le centre jeunesse n'était pas informé de la possibilité d'obtenir du soutien de la part du CRDI-TED de même que du CSSS. Un plan d'intervention (PI) aurait dû être réalisé par le CRDI-TED et un plan de services individualisé (PSI) aurait dû être établi. Par ailleurs, le centre jeunesse aurait dû effectuer une surveillance particulière en raison de l'âge de l'adolescent. Le Protecteur du citoyen a recommandé aux établissements :

- de procéder à un rappel auprès de leur personnel respectif concernant le « Protocole de collaboration »;
- de rappeler l'importance d'un PSI et l'amélioration de la qualité des PI;
- de prendre les moyens pour évaluer l'impact clinique du placement d'un usager dans une ressource dont l'âge et le profil sont différents;
- de rencontrer les parents pour répondre à leurs préoccupations et de les informer des mesures de soutien disponibles ainsi que des mesures prises pour éviter la répétition d'une telle situation;
- d'élaborer un plan d'action sur la prestation sécuritaire de services de santé et de services sociaux et de mettre en application l'entente multisectorielle existante et la formation conséquente.

Ces recommandations ont été mises en œuvre selon les échéanciers établis.

117 Lors de l'apparition d'un nouveau problème de santé physique ou de santé mentale pour une personne présentant un TED, la tendance est en général d'attribuer tous les problèmes aux manifestations du TED, surtout s'il y a un coûteux enjeu d'hébergement. Cette tendance est particulièrement forte dans les régions où le programme-service en santé mentale demeure sous financé. Il est impératif d'assurer un réel suivi à toutes les étapes du développement de la problématique à l'aide des plans de services individualisés (PSI) ou des plans d'intervention (PI), la vie durant. Ce suivi permet de coordonner les interventions

Lors de l'apparition d'un nouveau problème de santé physique ou de santé mentale pour une personne présentant un TED, la tendance est en général d'attribuer tous les problèmes aux manifestations du TED.

pour favoriser une action préventive et assurer l'accès à un traitement efficace, notamment en santé mentale[13-14-15-88]. Ce suivi doit aussi permettre d'éviter les conflits entre les acteurs dans la réponse aux nouveaux besoins. Également, il doit favoriser le soutien aux personnes présentant un TED pour que les services puissent être adaptés à leur réalité. À cet effet, le rôle de l'intervenant pivot est crucial.

118 Même si les intervenants sont souvent les premiers à dénoncer les « silos », plusieurs préfèrent ne travailler qu'avec des membres de leur équipe plutôt qu'avec ceux d'autres organisations ou en collaboration intersectorielle. Souvent, les partenaires n'ont pas la même conception ni le même langage pour désigner les ressources de coordination comme le PSI ou l'intervenant pivot. Il est rare qu'un intervenant pivot stable soit désigné pour intervenir avec une fréquence suffisante pour permettre à la personne de construire un lien de confiance. De plus, l'efficacité du PSI est trop souvent compromise, car plusieurs organisations n'y donnent pas suite, en dépit du cadre légal. Malgré cette obligation formelle, nous avons observé dans plusieurs enquêtes l'absence de mise en œuvre d'un PSI. En définitive, les établissements du réseau de la santé et des services sociaux ne sont pas assez incités à se concerter pour utiliser efficacement le PSI et l'offre de services reste ainsi morcelée.

Malgré l'obligation formelle envers la mise en œuvre du PSI, les établissements du réseau ne sont pas assez incités à se concerter pour l'utiliser efficacement et l'offre de services reste ainsi morcelée.

RECOMMANDATION 13

CONCERNANT L'ÉLABORATION ET L'APPLICATION DU PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ (PSI)

CONSIDÉRANT :

Que l'article 103 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* précise que l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) est obligatoire pour certaines catégories d'usagers, dont font partie les personnes présentant un TED;

Que malgré l'obligation formelle concernant la mise en œuvre du PSI, les établissements ne sont pas assez incités à se concerter pour l'utiliser efficacement et l'offre de services reste ainsi morcelée.

Le Protecteur du citoyen recommande :

13. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en étroite concertation avec les agences de la santé et des services sociaux, de l'existence et de l'application rigoureuse du plan de services individualisé (PSI), lequel est basé sur une logique de collaboration entre les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux, afin de réaliser l'intégration des services.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS introduise des indicateurs attestant de l'existence et de l'application rigoureuse du plan de services individualisé (PSI) dans les ententes de gestion qu'il conclura avec son réseau et que ces indicateurs soient maintenus et actualisés dans les prochaines générations des ententes de gestion.

5.2 *Une illustration des « silos institutionnels » en santé et services sociaux*

119 L'encadré ci-après illustre, à l'aide d'un exemple concret tiré de nos plaintes, l'impact résultant du travail en « silo » pour un usager, ses parents et proches aidants. Les éléments d'information recueillis révèlent que la prestation des services était déficiente principalement pour cette raison dans chacun des quatre établissements impliqués, soit deux CSSS, un CRDI-TED et un CRDP.

Les « silos institutionnels » et leur impact pour l'usager

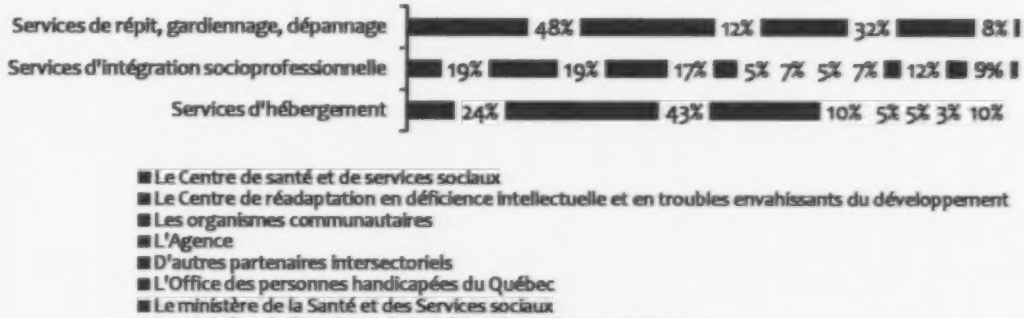
La mère d'un adolescent est aux prises avec le manque de coordination dans la planification et pour l'organisation des services offerts à son fils, après un diagnostic d'autisme obtenu quelques mois plus tôt. Elle demande à être informée des ressources disponibles dans son territoire de résidence afin de répondre aux besoins de son fils résultant du diagnostic d'autisme. Aucun des deux CSSS consultés ne joue son rôle de coordination et chacun se limite à référer aux centres spécialisés (CRDP et CRDI-TED). Un CSSS a mis plus de deux mois et demi pour acheminer sa référence au CRDP. L'adolescent a été traité en physiothérapie, puis son dossier a été fermé au CRDP. Après un nouveau délai, l'autre CSSS a référé l'adolescent au CRDI-TED, qui n'offre pas de services en physiothérapie. Cet adolescent est ainsi resté sans suivi professionnel après la fermeture de son dossier au CRDP, alors que ses besoins étaient importants. La mère demande que son fils reçoive ces services dans le bon établissement.

Après enquête, le Protecteur du citoyen estime que les insatisfactions concernant le manque de coordination entre les établissements pour la réponse aux besoins de cet adolescent sont justifiées. Il a subi des préjudices en raison de transitions mal planifiées et non coordonnées par un « intervenant pivot du réseau », désigné par le CSSS. Le Protecteur du citoyen a donc recommandé au CSSS de préciser les moyens qu'il entendait prendre pour répondre à ces besoins, au moment opportun, tel que prévu aux cadres de référence ministériels. Cette recommandation est en suivi au moment de la publication du présent rapport.

120 **Nous avons vu que, dans l'ensemble, le Protecteur du citoyen constate un problème de partage des responsabilités et la résurgence du travail à l'intérieur des « silos institutionnels », ce qui empêche l'intégration souhaitée des services.** En appui à ces constats, l'analyse des résultats du questionnaire aux agences est éloquente et elle permet de dégager les points de vue divergents.

121 À l'importante question portant sur la désignation de l'instance qui devrait assumer des responsabilités spécifiques en matière d'implantation de chacune des grandes catégories de services, les résultats indiquent globalement une absence de consensus entre les répondants des agences. Dans le tableau présenté ci-après, aucun résultat en pourcentage ne dépasse le seuil des 50 %, c'est-à-dire celui du consensus de plus de la moitié des répondants régionaux sur un sujet. En effet, même les résultats les plus élevés n'atteignent que 48 % pour la responsabilité des services de répit, gardiennage et dépannage. Le manque de consensus est également évident sur la question de l'hébergement (43 %). Quant aux services d'intégration socioprofessionnelle, tous les résultats se retrouvent sous la barre des 20 %, ce qui dénote un fort désaccord perçu par les acteurs régionaux.

Tableau 1 : Le partage des responsabilités



Source : Protecteur du citoyen (2010) *Analyse du questionnaire aux agences de la santé et des services sociaux*

5.3 *Des variations régionales ou locales en matière de services de santé et de services sociaux*

122 En matière de services de santé et de services sociaux, une importante source d'insatisfaction est attribuable aux variations de l'offre de services selon les régions ou selon les établissements. Nous avons identifié au moins une dizaine de facteurs[LX] qui peuvent affecter l'offre de services aux adolescents et aux adultes présentant un TED. Ces dix facteurs sont les suivants :

- des modes différents de gouverne résultant des fusions d'établissements ou d'approches cliniques différentes;
- la croissance de la prévalence ou l'augmentation du nombre de personnes qui demandent des services;
- des masses critiques d'usagers dans un contexte de pénurie de personnel;
- des modes formels de concertation et des habitudes différentes de collaboration avec les partenaires;
- des modalités de reddition de comptes;
- l'étendue du territoire de desserte, qui induit des modes différents d'organisation et des variantes dans la mission (exemple : présence d'une vocation suprarégionale);
- la possibilité pour une personne d'aller chercher des services dans plus d'une région en raison de la proximité géographique (il s'agit du potentiel de rétention ou d'attraction d'usagers en raison de la mobilité de la clientèle);
- des caractéristiques particulières de certains groupes d'usagers (citoyens faisant partie de communautés culturelles qui nécessitent des approches adaptées ou de personnes isolées socialement qui ont davantage besoin de services publics de soutien);
- des budgets obtenus, incluant les sources de financement d'appoint (par exemple, les fondations ou la recherche) et de la capacité d'innovation;
- de la vigueur des groupes de pression à influencer les priorités.

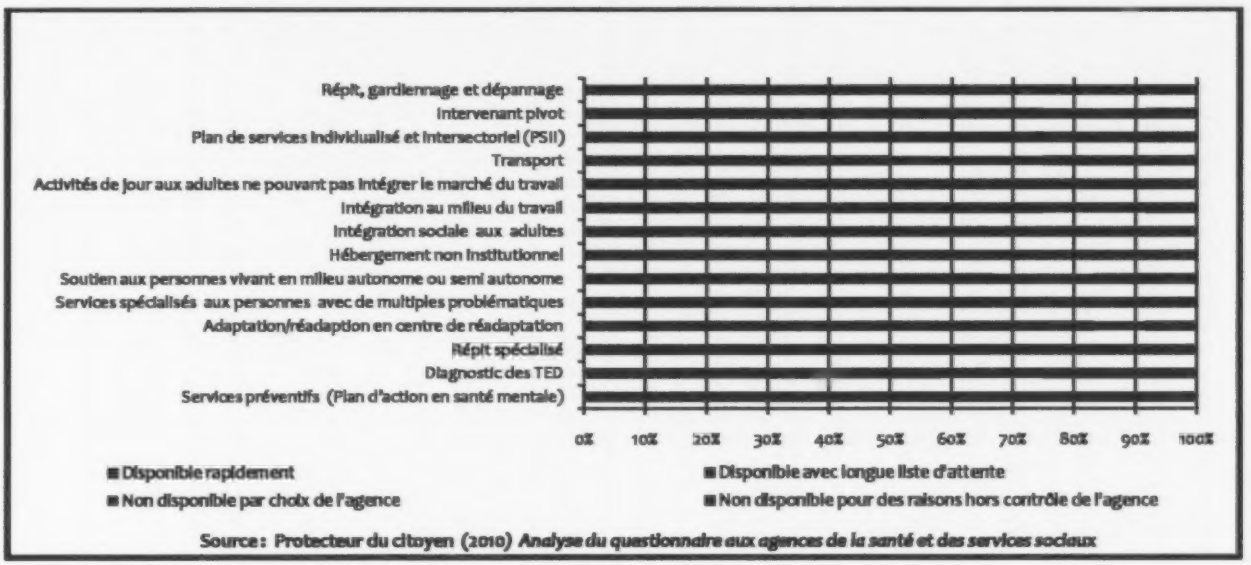
123 Ces nombreuses spécificités régionales et locales influent sur la disponibilité et l'accès aux services offerts aux personnes présentant un TED, mais elles entraînent également des répercussions sur l'offre de services aux autres personnes vulnérables. En fait, aucune région ne présente une offre de services identique à celle d'une autre. Comme l'indiquent les résultats du questionnaire aux agences qui sont présentés dans le tableau suivant, les

Aucune région ne présente une offre de services identique à celle d'une autre.

[LX] L'annexe 3, section 3, apporte des précisions à ces dix facteurs sous la rubrique « Les facteurs concernant les variations régionales dans l'offre de services».

services de répit, de dépannage et de gardiennage ainsi que l'accès à un intervenant pivot seraient disponibles rapidement, mais dans à peine la moitié des régions. Pour une majorité de régions, la tendance d'ensemble indique que plus de la moitié des catégories de services sont disponibles avec une longue attente. Pour les autres régions, les catégories de services sont soit non disponibles par choix de l'agence, soit non disponibles pour des raisons hors de son contrôle.

Tableau 2 : La disponibilité des services



Source : Protecteur du citoyen (2010) *Analyse du questionnaire aux agences de la santé et des services sociaux*

124 La plupart des acteurs impliqués dans l'offre régionale des services sont convaincus qu'en contexte de ressources limitées, ils sont en mesure de déterminer les meilleurs critères d'accès aux services. Or, nous avons relevé un nombre élevé et diversifié de critères pour prioriser l'offre de services dans chacun des réseaux, incluant le milieu communautaire. Le problème est que ces nombreux critères reposent sur des logiques d'intervention différentes, parfois diamétralement opposées[LXI].

Le problème est que les nombreux critères utilisés pour prioriser l'offre de services dans chacun des réseaux reposent sur des logiques d'intervention différentes, parfois diamétralement opposées.

[LXI] Pour bien saisir les effets de cette dynamique sur l'accès aux services, nous avons répertorié et regroupé les critères de priorisation en quatre catégories. Pour le lecteur intéressé, cette catégorisation est présentée à l'annexe 3, section 3, sous la rubrique « Les catégories de critères de priorisation issues des groupes de discussion ».

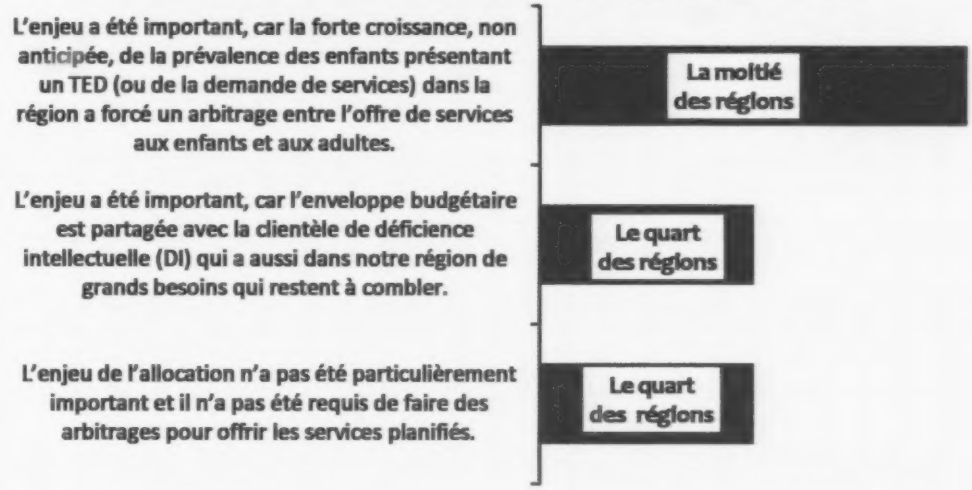
125 On peut lier certains de ces critères à l'efficacité clinique des interventions, soit pour préserver ou éviter une menace à l'intégrité de la personne. D'autres critères d'accès aux services reflètent l'adhésion à des systèmes de valeurs comme l'égalité des chances, le bien ou l'accès au plus grand nombre ou encore, la priorité liée au degré de dépendance. Certains autres sont plus administratifs, par exemple, le rendement économique ou le « premier arrivé, premier servi ».

126 Le Protecteur du citoyen a questionné les agences au sujet de la façon dont elles réalisent concrètement les arbitrages entre les services souhaités et rendus. Dans le tableau suivant, on remarque que les agences de la moitié des régions interrogées ont soutenu que la hausse de la prévalence des enfants présentant un TED les a forcées à favoriser l'offre de services aux enfants, aux dépens de celle aux adultes. Le quart des régions a opté pour un partage de l'enveloppe avec la clientèle en déficience intellectuelle (DI). Une analyse plus approfondie révèle que le dernier quart des régions n'a pas eu à faire ce partage. Ces régions ont des volumes moins élevés d'usagers présentant un TED et l'intégration des services semble y être plus facile à l'intérieur des réseaux publics concernés.

En raison de la hausse de la prévalence, la moitié des régions interrogées ont favorisé l'offre de services aux enfants, aux dépens de celle aux adultes. Le quart des régions a opté pour un partage de l'enveloppe avec la clientèle en déficience intellectuelle.

Tableau 3 : L'élaboration des priorités régionales dans l'offre de services

Parmi les énoncés suivants sur l'allocation des ressources, indiquez celui qui décrit le mieux son rôle dans les écarts entre les services souhaités et rendus



Source : Protecteur du citoyen (2010) *Analyse du questionnaire aux agences de la santé et des services sociaux*

127 La très grande majorité des agences considère que les attentes du MSSS concernant le déploiement d'une offre de services aux adolescents et aux adultes présentant un TED sont claires. Bien que ces orientations aient eu un rôle déterminant dans la définition de l'offre de services, d'autres facteurs, comme la hausse de la prévalence chez les enfants, ont aussi influencé les priorités des agences. Le constat qui se dégage de cette analyse est que les décisions quant aux services offerts ne sont pas établies dans un système de priorisation cohérent.

128 En somme, chaque région adopte son propre modèle de mise en œuvre des orientations, en l'absence de guides clairs pour la mise en place des priorités. Les variations observées sont surtout liées à des priorités différentes et à une performance inégale. Pour soutenir une offre de services équitable et suffisante, l'élaboration de protocoles d'entente entre les différents partenaires impliqués serait une avenue prometteuse.

129 Il n'est donc pas étonnant de constater que les agences aient identifié la précision des rôles et des responsabilités ainsi que la mise en place de bons mécanismes de planification comme étant les facteurs les plus importants de la performance globale dans la réponse aux besoins des personnes présentant un TED. Nos résultats indiquent également que l'allocation des ressources n'est pas le facteur ayant le plus de poids[LXII], car il est estimé moyennement prioritaire par les répondants régionaux. Dans la réalité, force est de constater que le partage des responsabilités est encore très flou dans le réseau de la santé et des services sociaux. Il revient alors au MSSS d'assumer le *leadership* à cet égard.

Force est de constater que le partage des responsabilités est encore très flou dans le réseau de la santé et des services sociaux. Il revient alors au MSSS d'assumer le leadership à cet égard.

[LXII] On relève des exemples de partenariats fructueux surtout dans de petites villes disposant de moins de ressources, mais ayant une plus forte propension à la collaboration.

RECOMMANDATION 14

CONCERNANT LA PRÉCISION DES RÔLES ET DES RESPONSABILITÉS QUANT À LA DISPENSATION DES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TED AU SEIN DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

CONSIDÉRANT :

Que le MSSS doit assurer le *leadership* en matière de précision des rôles et des responsabilités ainsi que de la mise en place de bons mécanismes de planification;

Que le MSSS a lancé les travaux du troisième bilan visant l'actualisation à venir du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*[6].

Le Protecteur du citoyen recommande :

14. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux précise les rôles et les responsabilités entre les divers établissements et intervenants de son réseau, notamment en formulant des attentes claires aux agences sur le *leadership* qu'elles ont à exercer;

14.1 Que dans l'actualisation prochaine du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*, le ministère de la Santé et des Services sociaux identifie des pistes concrètes de solutions pour la définition de l'offre de services en TED, incluant des précisions au sujet de l'intervenant pivot du réseau, dans le respect des fondements du projet clinique.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats obtenus dans la réalisation des recommandations 14 et 14.1;

Que ce bilan inclue tout plan de travail concernant l'actualisation de *Un geste porteur d'avenir* et comprenne un compte-rendu faisant état des moyens mis en œuvre dans son réseau pour le partage des rôles et des responsabilités, tout en respectant les fondements du projet clinique.

5.4 *Le manque d'efforts d'harmonisation dans le réseau de l'éducation*

130 Dans le réseau de l'éducation, le manque d'efforts d'harmonisation des services, par le MÉLS, se répercute dans le modèle de prise de décision qui laisse une grande autonomie aux commissions scolaires. En effet, chacune de ces dernières met sur pied un comité consultatif qui lui donne des avis sur sa politique d'organisation des services et l'affectation des ressources. Cette façon de faire conduit à de grandes variations d'interprétation du mandat de l'école dans la mise en place des services adaptés aux besoins de chaque élève handicapé ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.

131 Ces variations peuvent générer des effets pervers. Ainsi, certaines commissions scolaires et certaines écoles peuvent chercher à transférer la responsabilité de la réponse aux besoins au réseau de la santé et des services sociaux. En parallèle, certains CRDI-TED ont tendance à considérer que, pendant la période scolaire, l'offre de services doit entièrement relever du réseau scolaire. Même dans le cas où l'élève présentant un TED termine sa scolarité à 16 ans, l'offre de services n'est généralement pas disponible avant l'âge de 21 ans dans le réseau de la santé et des services sociaux. En pareil cas, il n'y a donc aucun service accessible aux jeunes qui ont quitté le réseau scolaire. La plainte décrite dans l'encadré ci-après illustre cette situation.

Certaines commissions scolaires ou écoles peuvent chercher à transférer la responsabilité de la réponse aux besoins au réseau de la santé et des services sociaux.

La collaboration déficiente entre les partenaires intersectoriels

Une mère garde à la maison son fils autistique depuis l'âge de 14 ans (il est maintenant âgé de 20 ans), malgré une ordonnance de la Cour obtenue par la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ). Cette ordonnance obligeait la commission scolaire à le scolariser. Selon la mère, le motif invoqué à l'époque par la commission scolaire était qu'elle n'avait pas obtenu le financement pour inscrire son fils dans une école privée spécialisée. L'enquête du Protecteur du citoyen a révélé que la commission scolaire considérait que l'enfant était scolarisé puisqu'elle lui fournissait quatre heures d'enseignement à la maison par semaine, le temps de transport du professeur inclus. Selon la mère, le jeune régressait de façon très marquée. La DPJ, le responsable de l'adaptation scolaire de la commission scolaire et la direction régionale du MÉLS ont refusé d'agir dans cette situation. La mère a effectué des démarches pour que son fils fréquente une école spécialisée d'une autre commission scolaire l'année suivante, mais cette dernière a refusé parce qu'entre temps, le jeune avait fréquenté temporairement un centre de jour du CRDI-TED d'un autre territoire. D'autres intervenants sociaux interpellés par la mère n'ont rien pu faire pour améliorer la situation du jeune adulte et aucune action visant son intégration ou sa participation sociale n'a été entreprise.

132 Selon une évaluation publiée en 2010[87], « la difficulté à travailler conjointement demeure » entre les deux réseaux, et ce, malgré l'ampleur des moyens mis en place par le MÉLS et le MSSS. En résumé, ces moyens n'ont pas encore produit tous les résultats escomptés dans la réponse aux besoins multidimensionnels des élèves présentant un TED. Ces moyens :

- concernent l'augmentation de la présence des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux à l'école;
- visent la nécessité de rendre le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) et le plan de transition obligatoires;
- doivent permettre d'établir des protocoles de collaboration entre les deux réseaux, plus spécifiquement lors des périodes de transition, vers la vie active ou un nouveau milieu de vie.

133 En somme, cette évaluation du Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC) converge avec les résultats de nos analyses et de l'information recueillie lors de notre collecte des données.

RECOMMANDATION 15

CONCERNANT LA COORDINATION REQUISE, ENTRE LE RÉSEAU DE L'ÉDUCATION ET CELUI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, DANS LA RÉPONSE AUX BESOINS DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT :

Que la collaboration intersectorielle est nécessaire pour introduire une approche intégrée afin d'améliorer la prestation des services aux élèves présentant un TED;

Que la réponse intégrée aux besoins multidimensionnels de l'élève présentant un TED requiert un mécanisme efficace de collaboration entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux;

Que ce mécanisme est prévu dans le cadre de *l'Entente MSSS-MÉLS*[50], soit le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII).

Le Protecteur du citoyen recommande :

15. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport précise ses attentes envers son réseau en matière de collaboration intersectorielle;

15.1 Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport désigne un responsable scolaire pour élaborer, dans le cadre de l'Entente MSSS-MÉLS, le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) nécessaire pour coordonner, avec le réseau de la santé et des services sociaux, la réponse aux besoins des élèves présentant un TED;

15.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux précise le rôle du CRDI-TED et du CSSS en matière d'élaboration et de respect du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), réalisé dans le cadre de l'Entente MSSS-MÉLS, afin que l'accès aux services qui favorisent la réussite éducative soit assuré.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 15 et 15.1 dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que le MSSS introduise des indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 15.2 et s'assure de l'existence ainsi que de l'application rigoureuse du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) dans les ententes de gestion qu'il conclura avec son réseau;

Que les indicateurs introduits selon les recommandations 15, 15.1 et 15.2 soient maintenus et améliorés dans les prochaines générations des ententes de gestion et des conventions de partenariat.

5.5 *Le manque d'efforts d'harmonisation dans le réseau de l'emploi*

134 Les collaborations intersectorielles sont aussi à améliorer dans le réseau de l'emploi. Par exemple, le manque de clarté dans le partage des rôles et des responsabilités entre le MESS et le MSSS est particulièrement évident en ce qui a trait à l'intégration sociale pour les personnes qui ne peuvent accéder au marché de l'emploi. À cet effet, les deux réseaux ont tendance à se référer mutuellement la responsabilité du développement des services. De plus, il existe à la fois des dédoublements et des lacunes dans les services d'employabilité. La conclusion d'ententes de collaboration[LXIII] tarde à se réaliser entre les deux réseaux et en conséquence, il devient urgent de préciser les rôles et les responsabilités.

Les collaborations intersectorielles sont à améliorer dans le réseau de l'emploi et il devient urgent de préciser les rôles et les responsabilités.

135 En premier lieu, le MESS doit identifier les meilleures approches pour une intégration durable en emploi. En second lieu, le MESS et le MSSS doivent prendre les moyens nécessaires pour déterminer les besoins communs aux personnes présentant un TED comparativement à celles aux prises avec une problématique de santé mentale, de déficience intellectuelle ou de déficience physique. En concomitance, le MESS et le MSSS doivent porter plus d'attention aux volets d'intégration et de participation sociale au bénéfice des personnes qui ne pourront intégrer le marché de l'emploi.

136 De plus, la stratégie d'action du MÉLS est à renforcer pour assurer un soutien adéquat à la *Planification TÉVA*[71]. De même, le rôle conseil de l'OPHQ est à consolider pour faciliter la complémentarité entre les réseaux. À cet effet, le mandat de plusieurs tables de concertation existantes[LXIV], au sein desquelles l'OPHQ fait la promotion des besoins des personnes handicapées, est à préciser dans le but de favoriser la conclusion d'ententes de collaboration entre les divers partenaires. En se servant mieux des nombreuses tables de concertation qui existent, il faut améliorer la cohésion entre les commissions scolaires et les écoles, les organismes spécialisés de main-d'œuvre et l'OPHQ, les CRDI-TED et les CSSS.

137 Nos constats confirment que les recommandations émises dans notre premier rapport spécial[63] concernant l'intervenant pivot et les plans de services sont d'une importance cruciale. De plus, les faits saillants de l'analyse de notre questionnaire aux agences indiquent que même si elle est jugée prioritaire par la majorité

La mise en place d'intervenants pivots se heurte encore à de nombreuses difficultés.

[LXIII] En dépit de l'action 57 du *Pacte pour l'emploi*[75], qui prévoyait que le MSSS et le MESS entreprendraient, dès 2008, la précision des rôles et des zones de responsabilité devant conduire à la conclusion d'ententes de collaboration entre leurs réseaux de services respectifs.

[LXIV] Par exemple, mentionnons le comité national de suivi de *l'Entente MSSS-MÉLS*[50], le comité interministériel de suivi de la mise en œuvre de la transition de l'école à la vie active (TÉVA) pour les élèves handicapés, le comité interministériel sur la compensation des conséquences des déficiences, incapacités et situations de handicap ainsi que le comité interministériel sur la planification individualisée et coordonnée des services.

d'entre elles, la mise en place d'intervenants pivots se heurte encore à de nombreuses difficultés. Elle n'est pas généralisée à toutes les régions.

138 Pour rendre plus efficace l'organisation de services, les activités suivantes demeurent à réaliser ou à compléter :

- l'implantation des plans communs de services entre les réseaux;
- l'établissement de règles d'affectation de l'intervenant pivot qui visent la stabilité et la capacité d'établir un lien de confiance avec la personne plutôt que la commodité administrative avant tout;
- le développement d'une expertise particulière pour soutenir les personnes présentant un TED durant les étapes de transition et ainsi, maximiser leur capacité d'adaptation au changement.

139 L'engagement gouvernemental est clair pour l'ensemble des personnes handicapées, dont celles présentant un TED. À l'aide des 61 actions du *Pacte pour l'emploi*[75] et des 420 engagements de *À part entière*[76], tous les acteurs institutionnels impliqués doivent dorénavant miser sur la coordination et la complémentarité de leurs réseaux de services respectifs. Cependant, l'enjeu demeure de rendre concrets ces engagements dans tous les réseaux publics par l'entremise d'ententes de services. Les personnes présentant un TED ainsi que les autres personnes vulnérables seraient alors mieux accompagnées dans la réalisation de leur « projet de vie ».

140 Cela suppose que le MSSS, le MÉLS et le MESS précisent les rôles et les responsabilités dans leur réseau respectif, avec la collaboration de l'OPHQ, dans le cadre de son rôle conseil. Ces ministères ont ensuite à évaluer conjointement les facteurs clés du succès de la collaboration intersectorielle.

RECOMMANDATION 16

CONCERNANT LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ET LA CONCERTATION ENTRE LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES DISPENSANT L'OFFRE PUBLIQUE DE SERVICES

CONSIDÉRANT :

Que les cultures de diverses organisations doivent évoluer pour qu'elles s'alignent de manière concertée sur l'engagement gouvernemental;

Que des zones grises existent dans le partage des responsabilités entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi;

Que la responsabilité confiée à l'OPHQ d'initier, d'animer et de soutenir la collaboration intersectorielle est à préciser, dans le cadre de son rôle-conseil;

Que la concertation est à consolider entre les divers partenaires (les commissions scolaires et les écoles, les organismes spécialisés de main-d'œuvre et l'OPHQ, les CRDI-TED et les CSSS) à l'aide de nouveaux incitatifs pour accroître les collaborations intersectorielles efficaces;

Que le respect des compétences de chaque organisation doit être assuré.

Le Protecteur du citoyen recommande :

16. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale précisent les rôles et les responsabilités en matière de développement de l'employabilité, d'intégration, de soutien et de suivi en emploi ainsi qu'au regard de la participation sociale (incluant les activités de jour), au bénéfice des personnes handicapées;

16.1 Que cette précision des rôles et des responsabilités conduise à la conclusion d'ententes de collaboration, entre les partenaires des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi;

16.2 Que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dresse une liste des différentes tables, instances et démarches de concertation existantes et qu'il propose aux ministères concernés les ajustements de mandats requis dans le but de favoriser la conclusion d'ententes intersectorielles de collaboration.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats obtenus dans la réalisation des recommandations 16 et 16.1 et 16.2;

Que ce bilan inclue les résultats des indicateurs mesurant l'existence, le nombre et la portée des ententes de collaboration qu'ils concluront entre leurs réseaux de services respectifs;

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS introduisent, à compter du 31 mars 2018, les indicateurs et leurs résultats mesurant l'existence, le nombre et la portée des ententes de collaboration intersectorielles dans leurs rapports annuels de gestion;

Que l'OPHQ dépose au Protecteur du citoyen, au 31 mars 2013, un état de situation quant aux ajustements de mandats requis à la liste des différentes tables, instances et démarches de concertation existantes et en informe les ministères concernés.

6 Améliorer la mesure de la performance

141 Nous avons mis en lumière que l'offre de services publics aux personnes présentant un TED subit d'importantes variations selon les régions et les établissements, peu importe le réseau impliqué. Dans les pages suivantes, nous examinerons des outils qui permettraient de mieux juger de l'état de la situation pour bien cibler les améliorations requises, notamment par une reddition de comptes plus éclairante. En effet, la reddition de comptes actuelle ne permet pas de poser un jugement avisé sur la performance des réseaux impliqués, ce qui d'ailleurs ne rend pas justice aux efforts consentis sur le terrain.

142 Rappelons que la réponse aux besoins nécessite le recours à des services offerts par plusieurs réseaux qui devraient s'interconnecter. Cela signifie que l'engagement gouvernemental est la référence et que les organisations doivent miser sur la concertation et la complémentarité dans l'organisation de l'offre de services qui correspond à cet engagement. Le défi consiste donc à élaborer des trajectoires de services qui couvrent la prévention, l'intervention et le suivi post-intervention afin de s'assurer que **chaque personne puisse recevoir le bon service, au bon moment, au bon endroit, à la bonne intensité et avec l'expertise requise.**

6.1 *Une reddition de comptes qui ne témoigne pas de la performance*

143 La reddition de comptes devrait permettre aux parlementaires et aux citoyens de constater qu'on a fait le maximum avec l'argent reçu, ce que ne permettent pas les indicateurs actuels. Des indicateurs de résultats pourraient être avantageusement introduits dans les systèmes de reddition de comptes. Par exemple, on pourrait ajouter des indicateurs qui permettraient de mesurer l'existence et l'étendue de la réalisation du plan de services individualisé (PSI), l'existence et l'application du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) ou encore l'état des listes d'attentes pour les services aux différentes étapes.

6.2 *La reddition de comptes du réseau de la santé et des services sociaux*

144 Présentement, dans le réseau de la santé et des services sociaux, des ententes de gestion entre le MSSS et les agences et entre les agences et les établissements prévoient des cibles à atteindre. En théorie, ces ententes sont un levier important pour s'assurer du respect des priorités. Notre analyse a permis d'identifier deux problèmes qui ont un impact direct sur la qualité des résultats obtenus dans les ententes de gestion. Le premier est que dans certaines régions, les cibles de ces

Dans certaines régions, les cibles des ententes de gestion sont basées sur des estimés erronés des volumes de certaines clientèles à desservir.

ententes sont basées sur des estimés erronés des volumes de certaines clientèles à desservir. Quant au deuxième problème, il s'agit d'un manque de souplesse[LXV] pour allouer les ressources en fonction des besoins. Il devient alors difficile de comparer les régions en ce qui a trait aux services offerts[LXVI].

145 Beaucoup d'insistance est mise sur la reddition de comptes concernant les personnes handicapées découlant du *Plan d'accès pour les personnes ayant une déficience*[10], lancé en 2008. Son examen permet de soutenir que dans les faits, il y a eu de réelles diminutions des délais avec une meilleure gestion des priorités, des réductions de dédoublements ou des révisions positives des façons de faire. Cependant, la reddition de comptes comporte encore de nombreuses limites qui atténuent son apport à l'évaluation des services. Concrètement, il est souvent très difficile, voire impossible, de connaître les réels délais d'attente pour les services à l'intention des personnes présentant un TED.

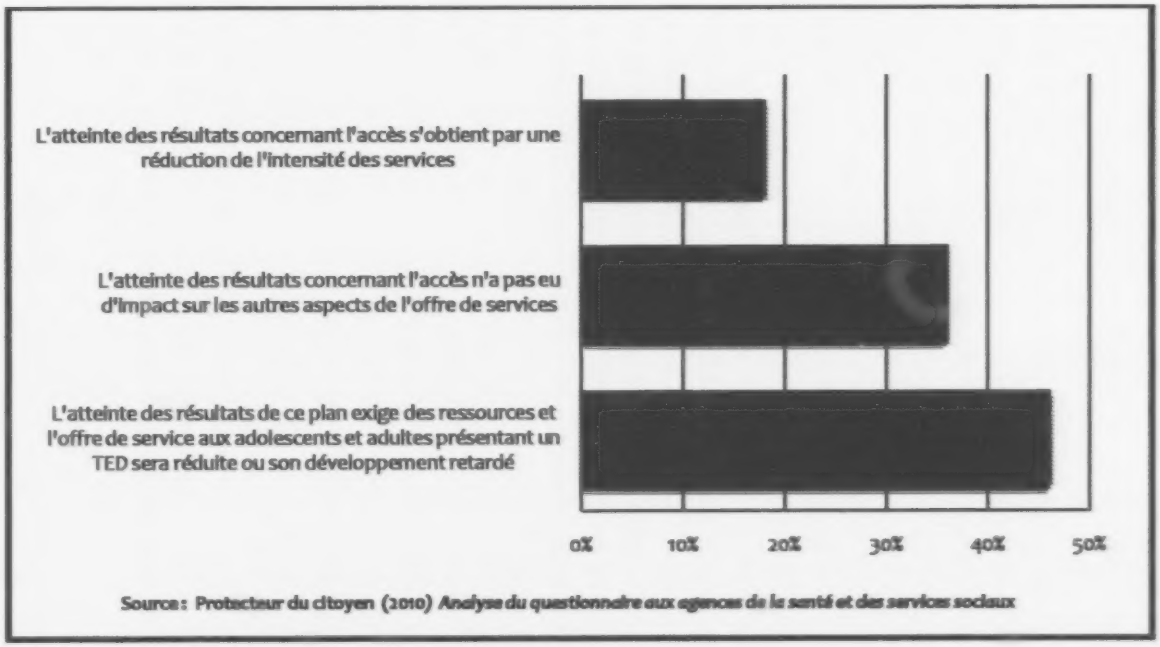
Concrètement, il est souvent très difficile, voire impossible, de connaître les réels délais d'attente pour les services à l'intention des personnes présentant un TED.

146 Citons, par exemple, le déplacement de l'attente vers l'évaluation diagnostique. Ces délais ne sont pas comptabilisés. Si l'offre de services diagnostiques et de dépistage est généralement disponible, elle est réservée prioritairement aux enfants, selon le *Plan d'accès*[10]. En conséquence, l'attente devient plus longue pour les adolescents et les adultes. De plus, si la personne a de multiples problématiques, son évaluation diagnostique sera réalisée par divers intervenants de secteurs différents, ce qui entraînera de nouveaux délais non comptabilisés dans la reddition de comptes. Il s'agit d'un effet pervers documenté et qui découle de la mise en œuvre du *Plan d'accès*[10]. En concordance avec ces constats, les résultats du questionnaire aux agences présentés au tableau suivant indiquent que **pour 64 % des régions, il y a eu des effets indésirables à cet égard.**

[LXV] Par exemple, des cibles sont formulées en nombre de familles, ce qui peut défavoriser des interventions de groupe; cela peut aussi nuire aux partenariats à conclure entre les CSSS et les CRDI-TED. De plus, ce mode de gestion en fonction de cibles prédéfinies entre en contradiction avec l'allocation d'un budget global pour certains services, entre autres, en soutien à domicile.

[LXVI] Par exemple, une région peut être parmi les plus performantes concernant le répit et en même temps parmi les plus dépourvues pour le volet des services socioprofessionnels. Le suivi des statistiques avec la simple vérification des écarts ne permet pas de conclure à la bonne utilisation des ressources allouées, ou plus spécifiquement sur la performance.

Tableau 4 : L'atteinte des résultats du *Plan d'accès*[10]



Source : Protecteur du citoyen (2010) *Analyse du questionnaire aux agences de la santé et des services sociaux*

147 Deuxièmement, dans la reddition de comptes statistique, on évalue l'atteinte des objectifs du *Plan d'accès*[10] **uniquement sur l'attribution d'un premier service à l'usager.** Les autres services nécessaires pour compléter son plan de services individualisé (PSI) ne sont pas encore comptabilisés en lien avec le *Plan d'accès*[10], laissant ainsi l'usager en liste d'attente pour ses autres besoins. On a également noté, en certains endroits, un transfert accéléré et peu planifié de certains services auparavant offerts en CRDI-TED vers la première ligne ou une réaffectation des budgets de la déficience intellectuelle (DI) en TED[LXVII].

148 De manière générale, les organisations ne sont pas incitées à rendre compte de la réponse aux besoins ni de la qualité des services dispensés. Pourtant, la pertinence des services est un élément nécessaire pour juger de la performance. Or, la reddition de comptes actuelle est inadéquate à cet égard. Elle est fondée presque entièrement sur les volumes de services sans ajustement en fonction de l'intensité requise de services, laquelle est essentielle pour tenir compte de la lourdeur des problématiques. Un autre problème important est que la performance est tributaire, entre autres, d'une action intersectorielle. Les mécanismes actuels de redditio de comptes de chacun des secteurs concernés n'incluent pas cette dimension.

[LXVII] En théorie, le *Plan d'accès*[10] de 2008 est le même pour toutes les déficiences. En pratique, si l'atteinte des cibles était plus difficile en TED avec les budgets disponibles, les gestionnaires pouvaient aller puiser des sommes dans l'enveloppe globale du programme DI-TED, ce qui peut avoir comme conséquence de réduire l'offre de services pour d'autres clientèles.

149 Les résultats de notre questionnaire aux agences appuient ce constat pour le réseau de la santé et des services sociaux. Au sujet de la pertinence des indicateurs des ententes de gestion, une seule agence considère que ceux retenus actuellement sont pertinents et suffisants. En effet, les autres agences estiment que les indicateurs actuels sont insuffisants (57 %) ou à revoir (36 %).

Les agences de la santé et des services sociaux estiment que les indicateurs actuels sont insuffisants (57 %) ou à revoir (36 %).

6.3 *La reddition de comptes du réseau de l'éducation*

150 Pour ce qui est du réseau de l'éducation, il existe un comité directeur conjoint MÉLS-commissions scolaires sur la planification stratégique et la reddition de comptes. Notre analyse révèle une absence de cibles concrètes à atteindre dans la planification stratégique du MÉLS pour plusieurs éléments soulevés dans le présent rapport. Par exemple, sur l'objectif de la mise en place des conditions qui favorisent la réussite des *élèves EHDAA*[LXVIII], les indicateurs annoncés sont la publication de lignes directrices et l'élaboration de conventions de partenariat, d'ici 2013. De plus, dans le *Rapport annuel de gestion*[53] du MÉLS, on fait le plus souvent état de résultats non disponibles pour ces objectifs. Il devient alors impossible d'utiliser la reddition de comptes du MÉLS pour juger de l'accomplissement de ses responsabilités, étant donné que l'implantation de la gestion par résultats tarde à se réaliser. En fait, les éléments de base de la reddition de comptes sont introduits à l'aide des conventions de partenariat, mais l'implantation de ce mode de gestion dans ce réseau n'est pas encore effective.

Pour ce qui est du réseau de l'éducation, l'implantation d'une gestion par résultats tarde à se réaliser.

6.4 *La reddition de comptes du réseau de l'emploi*

151 La reddition de comptes du MESS ou d'Emploi-Québec réfère à des cibles mesurables de résultats avec des commentaires concernant les facteurs qui les influencent. Il n'y a cependant pas de données spécifiques pour les personnes présentant un TED, même si l'offre de services n'est pas tout à fait la même que pour l'ensemble des personnes handicapées. On ne peut donc pas juger de la performance des services pour les personnes présentant un TED et c'est un aspect que le MESS (Emploi-Québec) devrait développer.

On ne peut pas juger de la performance des services pour les personnes présentant un TED et c'est un aspect que le MESS (Emploi-Québec) devrait développer.

[LXVIII] Objectif 1.7 du *Plan stratégique*[39] concernant les élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA).

6.5 *Les pistes de solution*

152 Selon notre analyse, chacun des réseaux publics doit travailler à améliorer sa reddition de comptes. Le développement d'indicateurs pertinents mesurant la collaboration intersectorielle est une priorité. À cet égard, le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) semble être la piste la plus porteuse, car il intègre un consensus établi entre les différents réseaux de dispensateurs de services, les jeunes usagers et leurs parents dans la réponse aux besoins. C'est dans la mise en œuvre du PSII que les acteurs précisent les interventions offertes notamment dans le réseau scolaire, au CSSS, au CRDI-TED et dans les organismes communautaires. Toutefois, les interventions offertes dans le réseau de l'emploi ne sont pas mesurées par cet indicateur et cette lacune doit maintenant être comblée pour intégrer le suivi et l'impact de l'ensemble des partenariats.

153 Le réseau de l'emploi et ses partenaires ont un rôle important à jouer pour conduire à la vie active les personnes adolescentes et adultes présentant un TED, par l'entremise de plusieurs trajectoires possibles. Si on ajoute au PSII les étapes de la transition à la vie active, il serait alors possible de construire un indicateur global mesurant toutes les composantes de la collaboration intersectorielle ou « interréseaux » qui sont requises. Dans l'esprit du *Pacte pour l'emploi*[75], le MESS serait particulièrement bien placé pour alimenter cette réflexion et favoriser la concertation nécessaire au développement de tels indicateurs.

RECOMMANDATION 17

CONCERNANT LA MESURE DE L'EFFICACITÉ DU PARTENARIAT INTERSECTORIEL ET DE SON IMPACT SUR LES PERSONNES

CONSIDÉRANT :

Que les limites actuelles de la reddition de comptes basée sur la productivité à l'intérieur de chaque réseau public ne permettent pas de mesurer l'impact de la collaboration intersectorielle sur la réponse aux besoins et sur la qualité des services dispensés;

Que le développement d'indicateurs pertinents mesurant la collaboration intersectorielle représente une priorité, dans le cadre de la prestation des services pour les personnes présentant un TED;

Que le MESS est bien positionné pour contribuer à l'élaboration de tels indicateurs fondés sur la dimension collective de l'imputabilité entre les divers réseaux publics impliqués (santé et services sociaux, éducation et emploi).

Le Protecteur du citoyen recommande :

17. Que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale élabore, en étroite collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, des indicateurs mesurant l'efficacité du partenariat intersectoriel et son impact sur les personnes présentant un TED, notamment en ajoutant une dimension « interréseaux » aux indicateurs concernant le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII).

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats atteints dans l'implantation des indicateurs mesurant la dimension de la collaboration intersectorielle ou « interréseaux » dans leur réseau respectif;

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS introduisent, à compter du 31 mars 2018, les indicateurs mesurant la dimension de la collaboration intersectorielle ou « interréseaux » dans leurs rapports annuels de gestion.

RECOMMANDATION 17.1 :

CONCERNANT LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS DU PRÉSENT RAPPORT

CONSIDÉRANT :

Que la mise en œuvre des recommandations de ce rapport spécial nécessite un dispositif de suivi dynamique et adapté à ses contenus spécifiques.

Le Protecteur du citoyen recommande :

17.1 Que chacun des ministères et organismes, identifié dans les recommandations du présent rapport, désigne un répondant pour rendre compte des recommandations leur étant adressées ainsi que des résultats obtenus dans le cadre du dispositif de suivi prévu pour chacune d'entre elles.

SUIVI :

Que chacun des ministères et organismes informe par écrit le Protecteur du citoyen, d'ici le 1er juillet 2012, du choix de son répondant pour rendre compte des recommandations du présent rapport leur étant adressées;

Que ce répondant dépose, tous les 31 mars jusqu'en 2017, un plan d'action détaillé, sous la forme d'un tableau des résultats incluant toutes les recommandations s'adressant à son ministère ou organisme;

Que ce répondant dépose tout autre suivi, précisé selon les modalités spécifiées à chacune des recommandations, ainsi que tout autre plan de travail, document de suivi ou de reddition de comptes élaboré dans le cadre d'autres travaux ministériels ou gouvernementaux abordant les mêmes sujets que ceux présentés dans ce rapport spécial;

Qu'une rencontre collective de reddition de comptes soit prévue avec l'ensemble des répondants des ministères et organismes, au bureau du Protecteur du citoyen, durant la troisième année suivant la publication de ce rapport spécial.

7 En conclusion : clarifier l'offre de services publics pour les personnes vulnérables

154 Le présent rapport visait à apprécier le respect de l'offre de services gouvernementaux pour les adolescents et adultes présentant un TED. Le Protecteur du citoyen constate que l'engagement gouvernemental cible l'importance de leur offrir des services qui favorisent leur intégration et leur participation sociales dans le respect de leur autonomie.

155 Toutefois, il a parallèlement constaté la difficulté pour les divers acteurs de traduire en actions concrètes, sur le terrain, cet engagement. Il en résulte que la mise en œuvre des services fait souvent défaut et que les personnes ne sont pas vraiment en mesure de savoir à quels services elles ont droit, à qui s'adresser pour les obtenir et sous quelles conditions d'accès. À cet égard, le Protecteur du citoyen formule 17 recommandations pour contrer les « silos institutionnels » et combler les interruptions ou les absences de services à compter du parcours scolaire et tout au long de la vie adulte[LXIX].

Le Protecteur du citoyen formule 17 recommandations pour contrer les « silos institutionnels » et combler les absences de services à compter du parcours scolaire et tout au long de la vie adulte.

156 À travers les trois réseaux (santé et services sociaux, éducation et emploi), l'accès aux services requis subit des blocages liés à l'implantation inefficiente des politiques et au partage inefficace des rôles et des responsabilités. Voici, à cet égard, nos constats dans chacun des réseaux publics.

157 **Dans le réseau de la santé et des services sociaux,** la hausse de la demande[LXX] et la nécessité d'augmenter l'intensité des services créent des pressions importantes. Ainsi, les agences sont davantage confrontées à faire des choix difficiles, ce qui accroît le risque d'arbitrage entre les diverses clientèles. À cet égard, le MSSS doit répondre aux attentes de plusieurs régions qui souhaitent obtenir des balises qui leur sont

[LXIX] Sur le dispositif de suivi des recommandations mis en place par le Protecteur du citoyen, voir la recommandation 17.1 à l'annexe 1.

[LXX] « Selon les sources, on passe de 15 à 70 cas pour 10 000 personnes, et de 200 à près de 800 nouveaux cas par année. Comment expliquer de tels écarts? Plusieurs hypothèses circulent. Les principales sont une augmentation de la prévalence et du nombre de cas attribuables à l'amélioration des méthodes de détection, une modification des pratiques des cliniciens spécialisés ou encore une pression pour influencer le diagnostic afin de permettre l'obtention de services ou d'autres bénéfices financiers. Pour les taux les plus bas, les hypothèses indiquent qu'ils reflètent les invitations à la prudence, tant ce diagnostic peut avoir pour effet d'ostraciser les enfants, ou encore, l'absence de reconnaissance de ces troubles par certains intervenants. » *Rapport spécial du Protecteur du citoyen de 2009*[63], p.25

nécessaires pour préciser leur offre de services. Les citoyens sont en droit de connaître clairement les services disponibles ainsi que les modalités d'accès à ces services[LXXI].

158 **Quant au réseau de l'éducation,** les principes exprimés dans les politiques du MÉLS pour l'organisation des services ne s'accompagnent pas d'une offre de services opérationnelle. En l'absence de balises claires sur ce que constitue une offre minimale de services devant être accessibles à tous les élèves handicapés du Québec, on comprendra que le comité consultatif de chaque commission scolaire puisse adopter des approches de type « mur à mur » reflétant les valeurs privilégiées par ceux qui exercent le plus d'influence dans ces comités. Le MÉLS doit évaluer le respect de la *Politique de l'adaptation scolaire*[47] et du *Programme EHDAA*[48] et favoriser la gestion axée sur les résultats[LXXII]. Les résultats de cette évaluation devraient contribuer à établir une offre de services plus précise. Les parents ne devraient pas avoir à faire pression sur une base individuelle pour l'obtention des services. À cet égard, l'implantation systématique des plans de services serait un pas vers une offre de services plus efficace et plus équitable.

159 **Du côté du réseau de l'emploi et de la solidarité sociale,** si l'offre de services est assez bien définie pour le volet emploi, il en est autrement pour le volet de la participation sociale, qui relève de la mission de « solidarité sociale », pour les personnes inaptes au travail. Après la redéfinition, en cours, du mandat des CRDI-TED et qui touchera la majeure partie des services offerts actuellement aux adultes dans le volet socioprofessionnel, qui répondra aux besoins des personnes présentant un TED en la matière?

160 Notre analyse a également mis en évidence les approches différentes des trois réseaux publics dans la conception de leur réponse aux besoins des personnes présentant un TED. Il n'est donc pas étonnant que nous ayons recensé une panoplie de critères de priorisation qui reposent sur des logiques différentes, parfois opposées. Ainsi, l'offre de services théoriquement disponible devient, dans les faits, peu accessible. Elle se heurte à l'absence d'une définition opérationnelle.

161 **De l'avis du Protecteur du citoyen, ces difficultés s'expliquent en grande partie par l'absence d'une offre de services clairement définie.** Dans un contexte où les besoins des adolescents et des adultes présentant un TED se transforment, la clarification et l'adaptation de l'offre de services deviennent incontournables. En conséquence, le Protecteur du citoyen est

L'imprécision quant à l'offre de services dispensée par les divers réseaux publics ne peut perdurer.

[LXXI] Selon la LSSSS[11], art.4 : « Toute personne a le droit d'être informée de l'existence des services et des ressources disponibles dans son milieu en matière de santé et de services sociaux ainsi que des modalités d'accès à ces services et à ces ressources[11]. ».

[LXXII] En 2008, un *Rapport d'évaluation*[90] concluait que la *Politique de l'adaptation scolaire* de 1999 et son application dans le cadre du *Programme EHDAA*[48] de 2007 « convergent plus qu'elles ne divergent et cette convergence est modérée. »

d'avis que l'imprécision quant à l'offre de services dispensée par les divers réseaux publics ne peut perdurer.

162 En des termes clairs, il faut répondre à la question suivante : **quelle est la réelle offre de services publics de chaque ministère et de chaque réseau?**

163 Répondre à cette question est d'autant plus important qu'elle concerne des personnes qui nécessitent des services leur vie durant[10]. En 2002, le MSSS estimait[6] qu'environ 12 000 personnes présentaient un TED au Québec et qu'environ 5 000 familles dont l'enfant de moins de 19 ans présente un TED avaient besoin de soutien[LXXIII]. Selon les différentes sources d'information auxquelles nous avons accès au moment de rendre public ce rapport, nous estimons qu'un minimum de 20 000 personnes pourraient aujourd'hui présenter un TED au Québec. Le financement et le partage des coûts sont ainsi de véritables enjeux pour ces personnes et leur famille, dans la mesure où les choix budgétaires sont déterminants sur l'accessibilité de services dispensés en continuité et en permanence.

164 Si on occulte cette question, les conséquences risquent d'accélérer l'effritement de l'offre de services publics, non seulement pour les personnes présentant un TED, mais aussi pour les autres personnes vulnérables. Ce risque d'effritement est bien documenté et peut être illustré à partir des éléments suivants :

- un engagement gouvernemental fondé sur de grandes valeurs faisant la promotion d'une approche individualisée, alors que dans la réalité, on observe fréquemment des pratiques inappropriées de regroupement de clientèles ne partageant pas les mêmes besoins;
- un manque d'information sur les services auxquels les personnes ont accès en réalité, par exemple, en raison de la variété des critères utilisés pour établir leur disponibilité;
- une importante variation dans les offres de services des différents réseaux publics, notamment la démonstration qu'aucune région n'a une offre identique;
- une mise en œuvre incomplète de l'offre de services réellement disponible, des services non accessibles ou accessibles avec de longs délais.

165 Le Protecteur du citoyen est conscient des enjeux importants entourant cette question sensible. Toutefois, son analyse de l'état des services offerts aux jeunes et aux adultes présentant un TED ainsi que leurs proches l'amène à conclure que cette clarification et cette adaptation de l'offre de services publics essentiels, réellement disponible, sont nécessaires. C'est à ces conditions qu'on pourra mesurer l'écart qui reste à combler pour garantir à toutes les personnes vulnérables les services auxquels elles sont en droit de s'attendre, conformément à l'engagement gouvernemental.

[LXXIII] Comparativement à 12 000 familles dont l'enfant de moins de 19 ans présente une DI[91].

ANNEXES

ANNEXE 1 : Vue d'ensemble des recommandations et du dispositif de suivi

RECOMMANDATION 1

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE CLINIQUE EN MATIÈRE DE TROUBLES DE COMPORTEMENT ET SON TRANSFERT AUX ÉQUIPES INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES VULNÉRABLES

CONSIDÉRANT :

Que les CRDI-TED sont à développer l'expertise concernant la prise en charge des troubles de comportement;

Que les équipes des CSSS appelées à intervenir dans cette prise en charge doivent bénéficier du développement de cette expertise;

Que la production d'outils pour la prévention des comportements inappropriés en classe, plus particulièrement ceux liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective sont nécessaires aux équipes des CSSS ainsi qu'aux intervenants des écoles appelés à intervenir auprès de ces jeunes;

Le Protecteur du citoyen recommande :

1. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que l'expertise clinique développée en CRDI-TED, en matière de prise en charge des troubles de comportement, soit rendue disponible aux équipes des CSSS ainsi qu'aux autres intervenants appelés à intervenir auprès des personnes présentant un TED;

1.1 Que les travaux des CRDI-TED visant à développer l'expertise clinique en troubles de comportement incluent la production d'outils pour la prévention de comportements inappropriés à l'école, plus particulièrement ceux liés à l'éveil de la sexualité et à la vie affective.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen un bilan du développement de l'expertise clinique en matière de troubles de comportement, incluant la production d'outils pour la prévention de comportements inappropriés à l'école et leur transfert aux équipes des CSSS et autres intervenants, au plus tard le 31 mars 2018.

RECOMMANDATION 2

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DE L'EXPERTISE CLINIQUE EN MATIÈRE DE MULTIPLES PROBLÉMATIQUES ET SON TRANSFERT AUX ÉQUIPES INTERVENANT AUPRÈS DES PERSONNES VULNÉRABLES

CONSIDÉRANT :

Que l'absence de coordination mine les collaborations entre les intervenants des milieux de la réadaptation et de la santé mentale;

Que le suivi en première ligne est à améliorer dans l'accès aux services requis en présence de multiples problématiques;

Que l'expertise clinique requise pour traiter les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale) est à développer.

Le Protecteur du citoyen recommande :

2. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les ententes qu'il conclura avec les agences permettront le développement de l'expertise clinique requise pour traiter les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale);

2.1 Que l'expertise ainsi développée se traduise en programmes de soutien aux activités cliniques s'adressant aux professionnels des établissements (CSSS, centres hospitaliers et CRDI-TED) qui interviennent auprès de ces personnes;

2.2 Que les établissements concernés travaillent en étroite collaboration dans l'élaboration de cette offre de services particulière et que celle-ci soit rendue publique.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les personnes aux prises avec de multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale), le Protecteur du citoyen recommande :

2.3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre 2012, le plan de travail et les échéanciers de développement de l'expertise, de la mise en œuvre des programmes de soutien aux activités cliniques ainsi que les façons dont les établissements concernés vont rendre publique cette offre de services spécifique.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen un bilan du développement de l'expertise clinique au sujet des multiples problématiques (co-morbidité en santé mentale), au plus tard le 31 mars 2018;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant le nombre d'ententes de collaboration conclues avec les agences à cet égard ainsi que des moyens d'intervention transférés aux établissements, aux équipes des CSSS et aux autres intervenants appelés à intervenir auprès des personnes présentant un TED.

RECOMMANDATION 3

CONCERNANT LES BESOINS DE SOUTIEN ET DE RÉPIT DES PARENTS ET PROCHES AIDANTS

CONSIDÉRANT :

Que les besoins de soutien et de répit des parents et proches aidants des personnes présentant un TED sont importants et ne sont pas adéquatement comblés;

Que le cadre normatif du programme de soutien aux familles de personnes handicapées est obsolète puisque le dernier guide élaboré par le MSSS pour l'application du programme date de 1991;

Que l'application du programme n'est pas uniforme d'une région ou d'une localité à l'autre.

Le Protecteur du citoyen recommande :

3. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux révise, pour entrée en vigueur au plus tard le 31 mars 2014, le programme actuel d'aide pour le soutien aux familles des personnes handicapées;

3.1 Que dans le cadre de cette révision, il mette l'accent sur la mise en place de services intégrés, plus particulièrement ceux de répit et de répit spécialisé.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents et les proches aidants de personnes handicapées à domicile, le Protecteur du citoyen recommande :

3.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre 2012, le plan de travail et les échéanciers concernant la mise en place de services

améliorant l'accès et la disponibilité des services intégrés relatifs aux services de répit et de répit spécialisé.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS rende compte des résultats obtenus dans son rapport annuel de gestion, à compter du 31 mars 2015, à l'égard du nouveau programme d'aide pour le soutien aux familles des personnes handicapées.

RECOMMANDATIONS 4

CONCERNANT LE BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT À L'ÉCOLE

CONSIDÉRANT :

Qu'à l'intérieur et à l'extérieur de la salle de classe, il existe un besoin d'accompagnement;

Que les éducateurs spécialisés devraient disposer de la latitude nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques des personnes plus vulnérables.

Le Protecteur du citoyen recommande :

4. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure, en étroite concertation avec les commissions scolaires, de l'existence et de l'application rigoureuse du plan d'intervention (PI) pour les élèves qui le requièrent dans les écoles;

4.1 Que ce plan d'intervention (PI) précise le rôle attendu des éducateurs et permette l'ajustement des conditions de travail en cohérence, notamment afin de revoir l'horaire de travail, si requis, pour fournir un accompagnement en dehors des salles de cours (pauses durant les cours et la période du dîner).

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires[LXXIV] et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que ces indicateurs soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

[LXXIV] Lesquelles sont liées à l'objectif de l'amélioration de l'environnement sain et sécuritaire dans les établissements issu de la mise en œuvre de la *Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et d'autres dispositions législatives*[62].

RECOMMANDATIONS 5

CONCERNANT LE BESOIN D'ACCOMPAGNEMENT ET LA NÉCESSITÉ DE LIEUX DE RÉCUPÉRATION DANS LE CALME

CONSIDÉRANT :

Que la stabilité des intervenants qui côtoient les personnes présentant un TED est nécessaire pour établir avec elles un solide lien de confiance;

Que la disponibilité de lieux de calme et de tranquillité est, en milieu scolaire, un besoin généralement non satisfait en dehors de la salle de classe;

Que l'introduction d'une approche intégrée en prévention favorise la réussite scolaire et l'intégration parmi les pairs.

Le Protecteur du citoyen recommande :

5. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport soutienne les commissions scolaires pour qu'elles s'assurent que les élèves vulnérables, dans toutes leurs écoles, puissent bénéficier de la présence d'une personne ressource stable et disponible ainsi que d'un local accessible en tout temps permettant de récupérer dans le calme;

5.1 Qu'il soutienne les commissions scolaires pour qu'elles introduisent, dans toutes leurs écoles, des initiatives ou des projets relatifs au recrutement de pairs aidants pour favoriser le soutien des élèves vulnérables.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que ces indicateurs soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

RECOMMANDATION 6

CONCERNANT LE BESOIN DE PRÉVENTION EN MATIÈRE DE HARCÈLEMENT ET D'INTIMIDATION

CONSIDÉRANT :

Que plusieurs écoles ont de la difficulté à contrer efficacement le harcèlement et l'intimidation au Québec;

Que 30 % des écoles québécoises ne disposent pas de plan d'action pour contrer l'intimidation;

Que presque toutes les personnes présentant un TED que nous avons rencontrées ont relaté avoir été victimes de harcèlement et d'intimidation à l'école.

Le Protecteur du citoyen recommande :

6. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport démontre que la priorité sera accordée aux services directs pour contrer efficacement le harcèlement et l'intimidation dans les écoles, dans tous les mesures ou plans d'action visant à contrer l'intimidation et la violence envers l'ensemble des élèves et plus spécifiquement envers les élèves plus vulnérables.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant les résultats dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que les indicateurs choisis tiennent compte de la situation particulière des clientèles vulnérables et qu'ils soient maintenus dans les prochaines générations de conventions de partenariat et de conventions de gestion et de réussite éducative.

RECOMMANDATION 7

CONCERNANT LE BESOIN D'INTERVENTIONS SPÉCIALISÉES EN MILIEU SCOLAIRE

CONSIDÉRANT :

Que certains troubles de comportement nécessitent le recours à une intervention spécialisée selon un continuum allant de la prévention à la gestion de crise et au suivi post-crise lors de la réintégration en milieu scolaire;

Que les CRDI-TED sont disposés à collaborer[LXXV] selon des normes de pratique à établir dans les mécanismes de liaison entre les différents partenaires du réseau de la santé et du milieu scolaire;

Que tous les partenaires susceptibles d'apporter une réponse intégrée aux besoins de l'élève devraient être mis à contribution dans le cadre de *l'Entente MSSS-MÉLS*.

Le Protecteur du citoyen recommande :

7. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure que les CRDI-TED offrent un soutien approprié à la prévention et à la gestion des crises ainsi qu'à leur suivi en milieu scolaire, dans le cadre des travaux relatifs à l'Entente MSSS-MÉLS;

7.1 Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, avec la collaboration des commissions scolaires, établisse et mette en œuvre des priorités nationales, se déclinant aux paliers régionaux et locaux dans des plans d'action, dans le but de surmonter les principales difficultés identifiées dans les bilans relatifs à l'Entente MSSS-MÉLS.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS et le MÉLS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 7 et 7.1;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant l'évolution du nombre et des étapes de la réalisation des plans d'action régionaux et locaux, du nombre et du type de trajectoires de services implantées ainsi que des ententes de services auxquelles les CRDI-TED ont été associés comme partenaires aux ressources d'intervention en situation de crise des commissions scolaires.

[LXXV] Selon les *Commentaires de la Fédération québécoise des CRDI-TED*[64] au regard des services d'intervention en situation de crise dans le milieu 24/7, p.11.

RECOMMANDATION 8

CONCERNANT LE BESOIN, À L'ÉCOLE, DE SERVICES ADAPTÉS EN MATIÈRE D'ÉDUCATION SEXUELLE ET À LA VIE AFFECTIVE

CONSIDÉRANT :

Que certains CSSS collaborent avec des commissions scolaires afin de rendre disponible une offre de services de soutien lors de la transition à la vie amoureuse;

Que les CRDI-TED sont à développer une expertise en troubles de comportement susceptible de leur permettre une approche différenciée et adaptée en présence de comportements inappropriés liés à l'éveil de la sexualité;

Que *l'Entente MSSS-MÉLS* est dorénavant en suivi continu et que les bilans relatifs à cette entente identifient les principales difficultés à surmonter.

Le Protecteur du citoyen recommande :

8. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport s'assure, avec la collaboration des commissions scolaires, que les plans d'action régionaux et locaux identifient, en matière d'éducation sexuelle et à la vie affective, le type de soutien requis de la part des CSSS, ces derniers devant être appuyés par les CRDI-TED dans le cadre du développement de l'expertise en troubles de comportement.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation de cette recommandation;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant l'évolution du nombre et des étapes de la réalisation des plans d'action régionaux et locaux, du nombre et du type de trajectoires de services implantées ainsi que des ententes de services auxquelles les CSSS, appuyés par les CRDI-TED, ont été associés en matière d'éducation sexuelle et à la vie affective.

RECOMMANDATION 9

CONCERNANT LE BESOIN DE SERVICES VISANT L'INTÉGRATION ET DE PARTICIPATION SOCIALE AU TERME DU PARCOURS SCOLAIRE

CONSIDÉRANT :

Que les services visant l'intégration et la participation sociale devraient être accessibles dès la fin du parcours scolaire pour l'ensemble des personnes handicapées;

Que les services socioprofessionnels pour les personnes handicapées, dont celles présentant un TED qui quittent le milieu scolaire à l'âge de 16 ans ne sont généralement pas offerts;

Que de nombreux partenaires institutionnels ont pris des engagements de services visant l'intégration et la participation sociale dans le cadre de la *Planification TÉVA*[71], du *Pacte pour l'emploi* [75] et de *À part entière*[76];

Le Protecteur du citoyen recommande :

9. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en concertation avec les autres partenaires impliqués, que son réseau dispense des services visant l'intégration et la participation sociale dès la fin de la fréquentation de l'école et non seulement à compter de 21 ans.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan comprenant un compte-rendu des travaux effectués et réalisés, incluant le plan de travail sur l'organisation des services et les résultats obtenus sur la clarification de l'offre de services visant l'intégration et la participation sociale.

RECOMMANDATION 10

CONCERNANT L'OFFRE ADAPTÉE D'ACTIVITÉS DE JOUR POUR LES PERSONNES NE POUVANT ACCÉDER AU MARCHÉ DE L'EMPLOI

CONSIDÉRANT :

Que la réponse aux besoins d'intégration et de participation sociale des personnes présentant un TED est particulière;

Que moins de 20 % des personnes présentant un TED occupent un emploi permanent, comparativement à 80 % pour les personnes sans incapacité;

Que le MSSS est à redéfinir le rôle et les responsabilités du CRDI-TED;

Que l'expertise du MFA en matière de conciliation travail-famille visant des clientèles particulières gagnerait à être mise à profit;

Que le MSSS et le MESS se sont engagés à conclure des ententes de services et à mettre en place des mécanismes de liaison intersectoriels à être élaborés dans le cadre du *Pacte pour l'emploi*[75].

Le Protecteur du citoyen recommande :

10. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, avec la collaboration du ministère de la Famille et des Aînés, précise l'offre d'activités de jour qu'il entend rendre disponible au bénéfice des personnes handicapées qui ne peuvent accéder au marché du travail;

10.1 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de la Famille et des Aînés s'assurent que les instances à qui ils confient des responsabilités en matière d'offre d'activités de jour disposent des moyens requis pour les assumer;

10.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale introduisent des mécanismes de liaison intersectoriels entre leurs réseaux respectifs dans le cadre du *Pacte pour l'emploi*.

MESURES TRANSITOIRES :

Compte tenu de la nécessité d'agir pour soutenir les parents, les proches aidants et les personnes ne pouvant accéder au marché de l'emploi, le Protecteur du citoyen recommande :

10.3 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Famille et des Aînés et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale déposent au Protecteur du citoyen, au plus tard le 30 novembre

2012, le plan de travail et les échéanciers concernant la mise en place de l'offre d'activités de jour qu'ils entendent rendre disponible au bénéfice des personnes handicapées ne pouvant accéder au marché du travail.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MFA et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 10. et 10.1 et 10.2;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et précisant, pour le MSSS, la nature et le contenu de l'offre d'activités de jour ainsi que des moyens fournis aux CSSS pour en assumer leur part de responsabilités;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux effectués et précisant, pour le MSSS, le MFA et le MESS, les étapes de réalisation des ententes de services conclues, les mécanismes de liaison intersectoriels introduits entre leurs réseaux respectifs et les retombées pour les personnes desservies.

RECOMMANDATION 11

CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DES HABILETÉS DE VIE DOMESTIQUE ET L'HÉBERGEMENT ADAPTÉ

CONSIDÉRANT :

Que certaines personnes présentant un TED peuvent devenir autonomes, avec un minimum de soutien, en logement supervisé;

Que le niveau de difficulté est élevé pour répondre aux besoins diversifiés de personnes présentant un TED avec les formules traditionnelles d'hébergement.

Le Protecteur du citoyen recommande :

11. Que le ministère de la santé et des services sociaux élabore des lignes directrices énonçant clairement, au sein de son réseau, l'offre de services en matière de développement des habiletés de vie domestique et en tienne compte, entre autres, dans le cadre de l'actualisation prochaine du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*;

11.1 Que les agences de la santé et des services sociaux s'assurent de la disponibilité d'une offre d'hébergement diversifiée avec un partage clair des responsabilités entre les établissements de leur région.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état de la réalisation des recommandations 11 et 11.1;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des moyens mis en œuvre dans son réseau pour assurer l'accès et la disponibilité à l'offre de services en matière de développement des habiletés de vie domestique;

Que ce bilan comprenne un compte-rendu des travaux permettant l'introduction d'indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 11.1 dans les ententes de gestion qu'il conclura avec les agences et ces dernières, avec les établissements concernés.

RECOMMANDATION 12

CONCERNANT LA TRANSITION RENDUE NÉCESSAIRE PAR LE VIEILLISSEMENT DES FAMILLES

CONSIDÉRANT :

Que la famille joue un rôle essentiel qui se transforme durant le parcours de vie de la personne présentant un TED;

Que la personne présentant un TED nécessite un environnement stable pour faire face au vieillissement de sa famille;

Que peu d'efforts sont consentis à la planification de services de transition lors du vieillissement des familles;

Que la famille doit bénéficier de soutien en temps opportun pour réussir cette transition.

Le Protecteur du citoyen recommande :

12. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux réalise une planification des besoins d'hébergement des personnes présentant un TED pour faire face au vieillissement des familles.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan concernant l'offre de services mise en œuvre consécutivement à la planification des besoins ainsi que les pistes de solution novatrices approfondies pour faciliter la transition lors du vieillissement des familles.

RECOMMANDATION 13

CONCERNANT L'ÉLABORATION ET L'APPLICATION DU PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉ (PSI)

CONSIDÉRANT :

Que l'article 103 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* précise que l'élaboration d'un plan de services individualisé (PSI) est obligatoire pour certaines catégories d'usagers, dont font partie les personnes présentant un TED;

Que malgré l'obligation formelle concernant la mise en œuvre du PSI, les établissements ne sont pas assez incités à se concerter pour l'utiliser efficacement et l'offre de services reste ainsi morcelée.

Le Protecteur du citoyen recommande :

13. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux s'assure, en étroite concertation avec les agences de la santé et des services sociaux, de l'existence et de l'application rigoureuse du plan de services individualisé (PSI), lequel est basé sur une logique de collaboration entre les différents établissements du réseau de la santé et des services sociaux, afin de réaliser l'intégration des services.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS introduise des indicateurs attestant de l'existence et de l'application rigoureuse du plan de services individualisé (PSI) dans les ententes de gestion qu'il conclura avec son réseau et que ces indicateurs soient maintenus et actualisés dans les prochaines générations des ententes de gestion.

RECOMMANDATION 14

CONCERNANT LA PRÉCISION DES RÔLES ET DES RESPONSABILITÉS QUANT À LA DISPENSATION DES SERVICES AUX PERSONNES PRÉSENTANT UN TED AU SEIN DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

CONSIDÉRANT :

Que le MSSS doit assurer le *leadership* en matière de précision des rôles et des responsabilités ainsi que de la mise en place de bons mécanismes de planification;

Que le MSSS a lancé les travaux du troisième bilan visant l'actualisation à venir du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*[6].

Le Protecteur du citoyen recommande :

14. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux précise les rôles et les responsabilités entre les divers établissements et intervenants de son réseau, notamment en formulant des attentes claires aux agences sur le *leadership* qu'elles ont à exercer;

14.1 Que dans l'actualisation prochaine du plan d'action *Un geste porteur d'avenir*, le ministère de la Santé et des Services sociaux identifie des pistes concrètes de solutions pour la définition de l'offre de services en TED, incluant des précisions au sujet de l'intervenant pivot du réseau, dans le respect des fondements du projet clinique.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS dépose au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats obtenus dans la réalisation des recommandations 14 et 14.1;

Que ce bilan inclue tout plan de travail concernant l'actualisation de *Un geste porteur d'avenir* et comprenne un compte-rendu faisant état des moyens mis en œuvre dans son réseau pour le partage des rôles et des responsabilités, tout en respectant les fondements du projet clinique.

RECOMMANDATION 15

CONCERNANT LA COORDINATION REQUISE, ENTRE LE RÉSEAU DE L'ÉDUCATION ET CELUI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, DANS LA RÉPONSE AUX BESOINS DES ÉLÈVES PRÉSENTANT UN TED

CONSIDÉRANT :

Que la collaboration intersectorielle est nécessaire pour introduire une approche intégrée afin d'améliorer la prestation des services aux élèves présentant un TED;

Que la réponse intégrée aux besoins multidimensionnels de l'élève présentant un TED requiert un mécanisme efficace de collaboration entre le réseau de l'éducation et le réseau de la santé et des services sociaux;

Que ce mécanisme est prévu dans le cadre de *l'Entente MSSS-MÉLS*[50], soit le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII).

Le Protecteur du citoyen recommande :

15. Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport précise ses attentes envers son réseau en matière de collaboration intersectorielle;

15.1 Que le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport désigne un responsable scolaire pour élaborer, dans le cadre de l'Entente MSSS-MÉLS, le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) nécessaire pour coordonner, avec le réseau de la santé et des services sociaux, la réponse aux besoins des élèves présentant un TED;

15.2 Que le ministère de la Santé et des Services sociaux précise le rôle du CRDI-TED et du CSSS en matière d'élaboration et de respect du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), réalisé dans le cadre de l'Entente MSSS-MÉLS, afin que l'accès aux services qui favorisent la réussite éducative soit assuré.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MÉLS introduise des indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 15 et 15.1 dans les conventions de partenariat qu'il conclura avec les commissions scolaires et ces dernières, dans les conventions de gestion et de réussite éducative qu'elles concluront avec les écoles;

Que le MSSS introduise des indicateurs mesurant l'atteinte de la recommandation 15.2 et s'assure de l'existence ainsi que de l'application rigoureuse du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII) dans les ententes de gestion qu'il conclura avec son réseau;

Que les indicateurs introduits selon les recommandations 15, 15.1 et 15.2 soient maintenus et améliorés dans les prochaines générations des ententes de gestion et des conventions de partenariat.

RECOMMANDATION 16

CONCERNANT LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ET LA CONCERTATION ENTRE LES DIFFÉRENTS PARTENAIRES DISPENSANT L'OFFRE PUBLIQUE DE SERVICES

CONSIDÉRANT :

Que les cultures de diverses organisations doivent évoluer pour qu'elles s'alignent de manière concertée sur l'engagement gouvernemental;

Que des zones grises existent dans le partage des responsabilités entre les réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi;

Que la responsabilité confiée à l'OPHQ d'initier, d'animer et de soutenir la collaboration intersectorielle est à préciser, dans le cadre de son rôle-conseil;

Que la concertation est à consolider entre les divers partenaires (les commissions scolaires et les écoles, les organismes spécialisés de main-d'œuvre et l'OPHQ, les CRDI-TED et les CSSS) à l'aide de nouveaux incitatifs pour accroître les collaborations intersectorielles efficaces;

Que le respect des compétences de chaque organisation doit être assuré.

Le Protecteur du citoyen recommande :

16. Que le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale précisent les rôles et les responsabilités en matière de développement de l'employabilité, d'intégration, de soutien et de suivi en emploi ainsi qu'au regard de la participation sociale (incluant les activités de jour), au bénéfice des personnes handicapées;

16.1 Que cette précision des rôles et des responsabilités conduise à la conclusion d'ententes de collaboration, entre les partenaires des réseaux de la santé et des services sociaux, de l'éducation et de l'emploi;

16.2 Que l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) dresse une liste des différentes tables, instances et démarches de concertation existantes et qu'il propose aux ministères concernés les ajustements de mandats requis dans le but de favoriser la conclusion d'ententes intersectorielles de collaboration.

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats obtenus dans la réalisation des recommandations 16 et 16.1 et 16.2;

Que ce bilan inclue les résultats des indicateurs mesurant l'existence, le nombre et la portée des ententes de collaboration qu'ils concluront entre leurs réseaux de services respectifs;

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS introduisent, à compter du 31 mars 2018, les indicateurs et leurs résultats mesurant l'existence, le nombre et la portée des ententes de collaboration intersectorielles dans leurs rapports annuels de gestion;

Que l'OPHQ dépose au Protecteur du citoyen, au 31 mars 2013, un état de situation quant aux ajustements de mandats requis à la liste des différentes tables, instances et démarches de concertation existantes et en informe les ministères concernés.

RECOMMANDATION 17

CONCERNANT LA MESURE DE L'EFFICACITÉ DU PARTENARIAT INTERSECTORIEL ET DE SON IMPACT SUR LES PERSONNES

CONSIDÉRANT :

Que les limites actuelles de la reddition de comptes basée sur la productivité à l'intérieur de chaque réseau public ne permettent pas de mesurer l'impact de la collaboration intersectorielle sur la réponse aux besoins et sur la qualité des services dispensés;

Que le développement d'indicateurs pertinents mesurant la collaboration intersectorielle représente une priorité, dans le cadre de la prestation des services pour les personnes présentant un TED;

Que le MESS est bien positionné pour contribuer à l'élaboration de tels indicateurs fondés sur la dimension collective de l'imputabilité entre les divers réseaux publics impliqués (santé et services sociaux, éducation et emploi).

Le Protecteur du citoyen recommande :

17. Que le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale élabore, en étroite collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, des indicateurs mesurant l'efficacité du partenariat intersectoriel et son impact sur les personnes présentant un TED, notamment en ajoutant une dimension « interréseaux » aux indicateurs concernant le plan de services individualisé et intersectoriel (PSII).

SUIVI SPÉCIFIQUE :

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS déposent conjointement au Protecteur du citoyen, au plus tard le 31 mars 2018, un bilan faisant état des résultats atteints dans l'implantation des indicateurs mesurant la dimension de la collaboration intersectorielle ou « interréseaux » dans leur réseau respectif;

Que le MSSS, le MÉLS et le MESS introduisent, à compter du 31 mars 2018, les indicateurs mesurant la dimension de la collaboration intersectorielle ou « interréseaux » dans leurs rapports annuels de gestion.

RECOMMANDATION 17.1 :

CONCERNANT LE SUIVI DES RECOMMANDATIONS DU PRÉSENT RAPPORT

CONSIDÉRANT :

Que la mise en œuvre des recommandations de ce rapport spécial nécessite un dispositif de suivi dynamique et adapté à ses contenus spécifiques.

Le Protecteur du citoyen recommande :

17.1 Que chacun des ministères et organismes, identifié dans les recommandations du présent rapport, désigne un répondant pour rendre compte des recommandations leur étant adressées ainsi que des résultats obtenus dans le cadre du dispositif de suivi prévu pour chacune d'entre elles.

SUIVI :

Que chacun des ministères et organismes informe par écrit le Protecteur du citoyen, d'ici le 1er juillet 2012, du choix de son répondant pour rendre compte des recommandations du présent rapport leur étant adressées;

Que ce répondant dépose, tous les 31 mars jusqu'en 2017, un plan d'action détaillé, sous la forme d'un tableau des résultats incluant toutes les recommandations s'adressant à son ministère ou organisme;

Que ce répondant dépose tout autre suivi, précisé selon les modalités spécifiées à chacune des recommandations, ainsi que tout autre plan de travail, document de suivi ou de reddition de comptes élaboré dans le cadre d'autres travaux ministériels ou gouvernementaux abordant les mêmes sujets que ceux présentés dans ce rapport spécial;

Qu'une rencontre collective de reddition de comptes soit prévue avec l'ensemble des répondants des ministères et organismes, au bureau du Protecteur du citoyen, durant la troisième année suivant la publication de ce rapport spécial.

ANNEXE 2 : Information sur les troubles envahissants du développement

166 Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent cinq troubles, soit l'autisme, le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome d'Asperger, le syndrome de Rett et les TED non spécifiques. Le lecteur du présent rapport trouvera une définition complète des troubles décrits dans le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM IV)[2]. Toutefois, les extraits présentés ici sont intégralement reproduits des traductions françaises des descriptions de ce manuel.

167 L'autisme est probablement le mieux connu de ces troubles. Les caractéristiques essentielles en sont « un développement nettement anormal ou déficient de l'interaction sociale et de la communication, et un répertoire considérablement restreint d'activités et d'intérêts. Les manifestations du trouble varient largement selon le stade de développement et l'âge chronologique » de la personne.

168 Par exemple, l'altération qualitative des interactions sociales peut se manifester par :

- une incapacité à établir des relations avec les pairs correspondant au niveau de développement;
- l'absence de partage spontané de ses plaisirs, ses intérêts ou ses réussites avec d'autres personnes.

Une altération de la communication peut se manifester par :

- un retard ou une absence totale de développement du langage parlé;
- une incapacité marquée à engager ou à soutenir une conversation avec autrui.

On observe également des comportements, des intérêts et des activités à caractère restreint, répétitif et stéréotypé, comme une adhésion apparemment inflexible à des habitudes ou à des rituels spécifiques et non fonctionnels ou des préoccupations persistantes pour certaines parties des objets.

169 Avec le trouble désintégratif de l'enfance, le développement est apparemment normal pendant les deux premières années de la vie. Il est défini comme « la perte cliniquement significative des acquisitions préalables, avant l'âge de 10 ans, dans au moins deux des domaines suivants :

1. langage expressif et réceptif;
2. compétences sociales ou comportement adaptatif;
3. contrôle sphinctérien, vésical ou anal;
4. jeu;
5. habiletés motrices.

Il présente également un caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines suivants :

1. altération qualitative des interactions sociales (par exemple, altérations des comportements non verbaux, incapacité à établir des relations avec les pairs, absence de réciprocité sociale ou émotionnelle);
2. altération qualitative de la communication (par exemple, retard ou absence du langage parlé, incapacité à initier ou à soutenir une conversation, utilisation du langage sur un mode stéréotypé et répétitif, absence d'un jeu diversifié de « faire semblant »);
3. caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités avec stéréotypies motrices et maniérismes.

170 Le trouble désintégratif de l'enfance ne peut trouver une meilleure explication par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou par la schizophrénie ». En fait, les autres possibilités de diagnostic doivent être exclues avant de poser ce diagnostic.

171 Avec le syndrome d'Asperger, durant la période de l'enfance, il n'y a pas de retard significatif sur le plan clinique dans le développement cognitif ni dans le développement, en fonction de l'âge, des capacités d'autonomie, du comportement adaptatif (sauf dans le domaine de l'interaction sociale) et de la curiosité pour l'environnement. Il se définit par « l'altération qualitative des interactions sociales manifestée dans au moins deux des domaines suivants :

1. altération marquée dans l'utilisation, pour réguler les interactions sociales, de comportements non verbaux multiples, tel que le contact oculaire, la mimique faciale, les postures corporelles, les gestes;
2. incapacité à établir des relations avec les pairs, appropriées au niveau de développement;
3. le sujet ne cherche pas spontanément à partager ses plaisirs ou ses réussites avec les autres;
4. manque de réciprocité sociale ou émotionnelle.

Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités. Ce trouble entraîne une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel, ou dans d'autres domaines importants. Il n'existe pas de retard général cliniquement significatif au plan du langage. Le trouble ne peut s'expliquer mieux par un autre trouble envahissant du développement spécifique ou la schizophrénie ».

172 Le syndrome de Rett se définit par « la présence de tous les éléments suivants :

1. développement prénatal et périnatal apparemment normaux;
2. développement psychomoteur apparemment normal pendant les 5 premiers mois après la naissance;

3. périmètre crânien normal à la naissance.

Après une période initiale de développement normal, tous les éléments suivants se manifestent :

1. décélération de la croissance crânienne entre 5 et 48 mois;
2. entre 5 et 30 mois, perte des compétences manuelles intentionnelles acquises antérieurement, suivie de l'apparition de mouvements stéréotypés des mains (par exemple, torsion des mains ou lavage des mains);
3. perte de la socialisation dans la phase précoce de la maladie (bien que certaines formes d'interaction sociale puissent se développer ultérieurement);
4. apparition d'une incoordination de la marche ou des mouvements du tronc;
5. altération grave du développement du langage de type expressif et réceptif, associé à un retard psychomoteur sévère ».

173 La dernière catégorie que constituent les TED non spécifiques ou non spécifiés est définie comme « la présence, soit d'une altération sévère et envahissante du développement de l'interaction sociale réciproque ou des capacités de communication verbale et non verbale, soit des comportements, des intérêts et des activités stéréotypés. Il ne faut pas alors que les critères d'un Trouble envahissant du développement spécifique, d'une schizophrénie, d'une personnalité schizoïde ou d'une personnalité évitante soient remplis ». Par exemple, cette catégorie inclut sous le terme d'« autisme atypique » des tableaux cliniques qui diffèrent de celui du Trouble autistique par un âge de début plus tardif, par une symptomatologie atypique ou sous le seuil, ou par l'ensemble de ces caractéristiques.

174 On comprendra facilement à la lecture de ces définitions **toute la complexité** des manifestations et la difficulté pour le non-expert de bien distinguer ce qui caractérise chacun des cinq troubles. De plus, pour de nombreuses personnes, **la distinction avec d'autres troubles n'est pas toujours évidente.** Pensons par exemple, au trouble déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH), à la dyslexie ou encore à la dysphasie.

175 Selon le DSM-IV[2], le TDAH se définit avec « au moins six de ces symptômes, sur l'inattention, l'hyperactivité ou l'impulsivité qui se produisent avant l'âge de 7 ans et persistent sur une durée minimale de 6 mois, à un degré qui correspond mal au développement de l'enfant :

- ***pour l'inattention*** l'enfant souvent ne parvient pas à prêter attention aux détails ou fait des fautes d'étourderie dans les devoirs scolaires, le travail ou d'autres activités et/ou a souvent du mal à soutenir son attention au travail ou dans les jeux et/ou semble souvent ne pas écouter quand on lui parle personnellement et/ou souvent ne se conforme pas aux consignes et ne parvient pas à mener à terme ses devoirs scolaires, ses tâches domestiques ou ses obligations professionnelles et/ou a souvent du mal à organiser ses travaux ou ses activités et/ou souvent évite, a en aversion ou fait à contrecœur les tâches qui nécessitent

un effort mental soutenu et/ou perd souvent les objets nécessaires à son travail ou ses activités et/ou souvent se laisse facilement distraire par des stimuli externes;

- ***pour l'hyperactivité*** remue souvent les mains ou les pieds ou se tortille sur son siège et/ou se lève souvent en classe ou dans d'autres situations où il doit rester assis et/ou souvent court ou grimpe partout, dans des situations peu adéquates et/ou a souvent du mal à se tenir tranquille dans les jeux ou les activités de loisir et/ou souvent "sur la brèche" ou agit souvent comme s'il était "monté sur ressorts" et/ou parle souvent trop;

- ***pour l'impulsivité*** laisse souvent échapper la réponse à une question non complète et/ou a souvent du mal à attendre son tour et/ou interrompt souvent les autres ou impose sa présence ».

176 La dyslexie se définit comme « un écart significatif (d'au moins deux ans) entre le rendement intellectuel et les compétences en lecture (précision et/ou rapidité) qui interfère de façon significative avec la réussite académique et les activités de la vie domestique qui nécessitent la lecture. Ce trouble spécifique de la lecture ne peut s'expliquer par une déficience intellectuelle, un trouble psychoaffectif, un déficit sensoriel (vision et audition), un manque d'opportunité éducative ou un manque de motivation et d'intérêt ».

177 La dysphasie, aussi appelée trouble du langage de type expressif ou réceptif, se définit sur le plan clinique « par des symptômes tels que : vocabulaire notablement restreint, erreurs de temps, difficulté d'évocation de mots, difficulté à construire des phrases d'une longueur ou d'une complexité appropriée au stade de développement. Les difficultés d'expression et de compréhension interfèrent avec la réussite scolaire ou professionnelle, ou avec la communication sociale. Le trouble ne répond pas aux critères d'un TED. S'il existe un retard mental, un déficit moteur affectant la parole, un déficit sensoriel ou une carence de l'environnement, les difficultés de langage dépassent celles habituellement associées à ces conditions ».

178 Un diagnostic précis qui permet de distinguer adéquatement toutes ces conditions peut poser des défis importants et différents. Il est cependant primordial de bien connaître le diagnostic afin de pouvoir offrir les services d'adaptation ou de réadaptation les plus appropriés qui soient.

ANNEXE 3 : Les différentes sources d'information et les aspects méthodologiques

Section 1 : La prise en compte des plaintes reçues au Protecteur du citoyen

179 Nous avons procédé à une analyse des plaintes reçues entre le 1er avril 2005 et le 29 février 2012 pour des personnes présentant un TED. Les résultats de cette analyse indiquent qu'au cours des sept dernières années, le Protecteur du citoyen a enregistré, en moyenne, une plainte fondée par mois pour des personnes présentant un TED. On relève également que durant cette période, en moyenne, plus de quatre plaintes fondées sur cinq visaient une instance du réseau de la santé et des services sociaux.

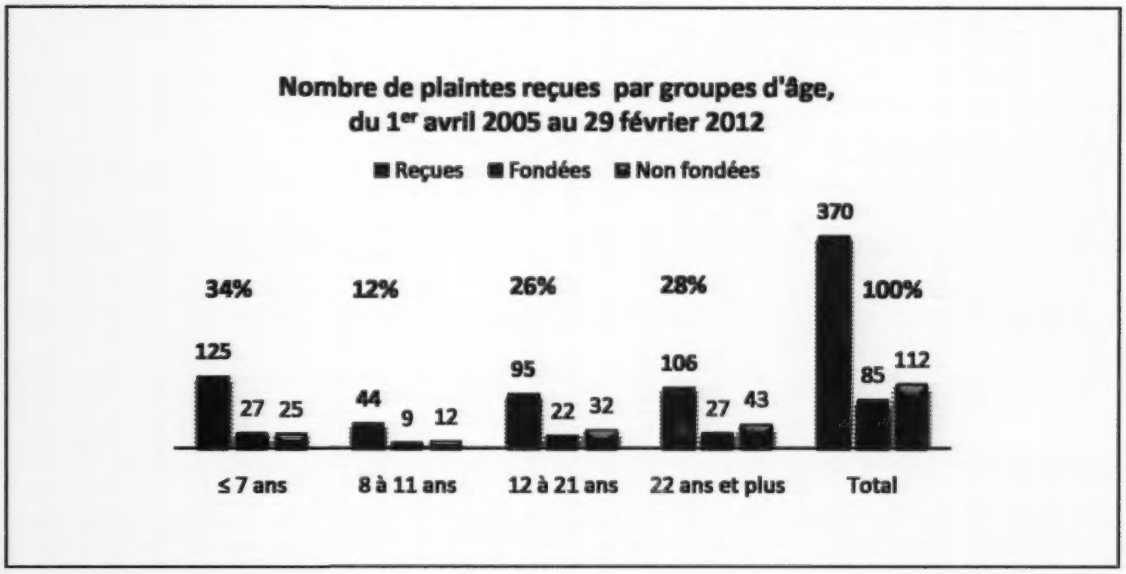
180 Une analyse plus fine du contenu de ces plaintes révèle que très souvent, ce sont les parents, les proches aidants ou les associations défendant les intérêts des personnes présentant un TED qui formulent des plaintes fondées pour elles. C'est plus rarement les personnes elles-mêmes. Comparativement à d'autres secteurs sous compétence, on peut donc soutenir que les personnes présentant un TED se plaignent peu et que leurs plaintes fondées concernent plus spécifiquement l'accès, la qualité et la disponibilité des services du réseau de la santé et des services sociaux.

181 Près de 90 % des plaintes fondées peuvent être regroupées selon ces trois mêmes catégories de motifs (accès, qualité et disponibilité des services de santé et des services sociaux), à laquelle s'ajoute une catégorie regroupant les motifs distincts liés au secteur de l'administration publique. Les motifs se répartissent de la manière suivante et ils concernent principalement :

- Les difficultés **d'accès aux services** des divers professionnels de la réadaptation, l'absence d'intervenant pivot ou encore des lacunes dans l'élaboration, la mise en œuvre ou le suivi des plans de services individualisés (35 % des motifs de plaintes);
- Les problèmes vécus en matière de **qualité des services** en ressources résidentielles et visant plus particulièrement l'hygiène, la nourriture et la nature des activités offertes (24 % des motifs de plaintes);
- La **non-disponibilité de services** dans la communauté, principalement les services de répit de proximité ou de répit spécialisé assujetti à de longues listes d'attente ou encore des services comme les activités de jour (19 % des motifs de plaintes);

- **En administration publique :** les difficultés d'obtention de l'aide financière dans plusieurs secteurs (études, pensions alimentaires, aide sociale, rentes) ou les zones grises sur le partage des rôles lors du recours à la curatelle publique (moins de 12 % pour chaque regroupement possible des motifs de plaintes).

182 Le graphique suivant illustre le nombre de plaintes reçues par groupes d'âge au cours des sept dernières années. Il appert que 34 % des plaintes reçues visent des enfants de 7 ans et moins, 12 % les 8 à 11 ans, 26 % les personnes de 12 à 21 ans et 28 % les 22 ans et plus. Bien que le volume de plaintes reçues pour les enfants présentant un TED de 7 ans et moins soit supérieur à celui de chacun des autres groupes d'âge pris isolément, on note que le pourcentage de plaintes fondées est similaire pour tous les groupes d'âge. En moyenne, il se situe à 23 %.



183 Quant à l'écart observé entre les plaintes reçues et celles fondées et non fondées, il s'explique par le résultat du traitement du dossier. Ainsi, après examen, des demandes ont été interrompues ou encore réorientées vers un autre organisme habileté à entendre la plainte et, dans la majorité des cas, vers le recours de premier niveau du mécanisme de traitement des plaintes du réseau de la santé et des services sociaux. Par ailleurs, les deux tiers des demandes hors de la compétence du Protecteur du citoyen visaient le réseau de l'éducation. Nous avons tout de même utilisé le résumé de certains de ces motifs pour illustrer des situations problématiques dans ce rapport.

184 Globalement, la prise en compte des plaintes reçues au Protecteur du citoyen permet de repérer les points précis sur lesquels l'attention doit ensuite être dirigée, à l'aide des différentes autres sources d'information utilisées dans le cadre de ce rapport. L'analyse de plusieurs plaintes des personnes présentant un TED indique que la nature des problématiques identifiées comprend une dimension systémique. Pour le Protecteur du

citoyen, une intervention systémique exige d'examiner les liens entre différents éléments, qui peuvent à première vue paraître indépendants, mais qui se conjuguent et se renforcent mutuellement pour créer ou aggraver une situation préjudiciable pour un groupe de citoyens.

Section 2 : La cartographie de l'imputabilité

185 Le Protecteur du citoyen a également réalisé une cartographie de l'imputabilité portant sur l'implantation du *Geste porteur d'avenir*[6], à partir de la documentation pertinente. Dans un contexte où l'action intersectorielle prend de plus en plus d'importance, cette cartographie permet d'identifier le « qui fait quoi » et surtout s'il existe une instance imputable de l'atteinte des résultats dans les réseaux gouvernementaux impliqués. La cartographie a été particulièrement utile dans l'établissement des trajectoires de services analysées dans ce rapport.

Section 3 : Les données recueillies sur le terrain

186 En octobre 2009, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait son deuxième *Bilan du MSSS*[41] concernant la mise en œuvre du plan d'action portant sur les services fournis aux personnes présentant un TED. Seize instances régionales sur les dix-huit que compte le Québec[LXXVI] étaient tenues de fournir des renseignements, sous la forme d'un tableau de bord, au sujet du degré d'implantation de chacune des 46 mesures du plan d'action. Le Protecteur du citoyen a obtenu ces données individuelles du MSSS aux fins d'analyse[LXXVII].

187 Le Protecteur du citoyen a aussi fait parvenir un questionnaire à douze agences de la santé et des services sociaux. Toutes les agences ont répondu au questionnaire. Pour les quatre autres agences concernées, des entrevues individuelles ont été effectuées auprès des personnes responsables des dossiers TED. Les entrevues ciblaient les thèmes suivants :

- la planification des services;
- l'offre de services;
- la réponse aux besoins;
- le partage des rôles et l'imputabilité.

[LXXVI] Deux des trois instances régionales situées dans les régions nordiques n'ont pas été sollicitées dans le cadre de cet exercice étant donné l'absence des programmes-services en réadaptation dans leur région. Les arrangements institutionnels particuliers qui y prévalent font en sorte que ce sont les régions situées plus au sud qui dispensent les services spécialisés à la clientèle nordique.

[LXXVII] L'analyse de ce bilan a contribué à élaborer les thèmes pertinents pour la collecte de données et à identifier quatre régions représentatives de l'ensemble des situations sur le territoire québécois.

Les facteurs concernant les variations régionales dans l'offre de services

188 L'analyse de ces sources de données fait ressortir l'existence de variations entre les régions et même entre les établissements d'une même région. Plus particulièrement, ces variations sont attribuables aux dix facteurs suivants :

- des modes différents de gouverne résultant des fusions d'établissements[LXXVIII] ou aux approches cliniques différentes;
- la croissance de la prévalence[LXXIX] ou l'augmentation du nombre de personnes qui demandent des services[LXXX];
- des masses critiques d'usagers dans un contexte de pénuries de personnel;
- des modes formels de concertation et des habitudes de collaboration avec les partenaires;
- des modalités de reddition de comptes;
- l'étendue du territoire de desserte qui induit des modes différents d'organisation et des variantes dans la mission (exemple : présence d'une vocation suprarégionale);
- la possibilité pour une personne d'aller chercher des services dans plus d'une région en raison de la proximité géographique (il s'agit du potentiel de rétention ou d'attraction d'usagers en raison de la mobilité de la clientèle);
- des caractéristiques particulières de certains groupes d'usagers (présence de citoyens faisant partie de communautés culturelles qui nécessitent des approches adaptées ou de personnes isolées socialement qui ont davantage besoin de services publics de soutien);
- des budgets obtenus, incluant les sources de financement d'appoint (par exemple, les fondations ou la recherche) et de la capacité d'innovation;
- de la vigueur des groupes de pression à influencer les priorités.

[LXXVIII] Certaines régions, comme la Côte-Nord, ont des structures différentes avec le regroupement du centre jeunesse avec le centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) et le CRDI-TED tandis que d'autres ont un nombre élevé de centres de réadaptation.

[LXXIX] Elle dépasse les anticipations et crée une forte pression sur les services en certains endroits.

[LXXX] Calculé comme étant un taux de participation, exprimé en pourcentage.

Les catégories de critères de priorisation issues des groupes de discussion

189 Du 5 février au 5 mai 2010, le Protecteur du citoyen a procédé à une collecte de données issue de sept groupes de discussion et de dix-sept entrevues individuelles semi-directives réalisées auprès de groupes cibles localisés dans quatre régions du Québec. Il a ainsi rencontré des personnes présentant un TED, des parents de ces personnes, des enseignants, des intervenants des CRDI-TED et des CSSS ainsi que des personnes œuvrant dans des organismes à vocation nationale pour la défense des droits de ces personnes ou pour l'organisation des services (par exemple, des organismes spécialisés de main-d'œuvre).

190 Les participants à cette collecte de données ont discuté des quatre thèmes évoqués précédemment, ce qui a permis d'apporter des précisions sur les facteurs pouvant expliquer les variations régionales dans l'offre de services. Pour bien saisir les effets des variations régionales sur l'accès aux services, nous avons répertorié et regroupé les critères de priorisation utilisés en quatre catégories (**A, B, C et D**).

A) Il y a ceux liés à l'efficacité clinique des interventions pour préserver l'intégrité de la personne ou éviter une menace à son intégrité :

- l'urgence, incluant l'urgence sociale;
- l'âge, en accordant la priorité aux enfants, car les services sont supportés par des données probantes;
- le statut de la famille, en vertu duquel le soutien est souvent priorisé selon les difficultés vécues par les familles.

191 La notion d'urgence peut refléter des arbitrages complexes entre de multiples clientèles pour de multiples services dont l'efficacité clinique varie. Par exemple, en CSSS, la notion d'urgence fait en sorte qu'on porte davantage attention aux services préservant l'intégrité physique de toutes les personnes, comme dans les salles d'urgence, qu'à ceux préservant une menace à l'intégrité des seules personnes présentant un TED. Quant au critère d'âge, au-delà de l'évaluation diagnostique et des services de réadaptation, comme l'intervention comportementale intensive (ICI), qui étaient supportés par des données probantes, d'autres services aux adolescents et aux adultes peuvent ne pas être priorisés de la même manière. Puisqu'ils n'ont pas disposé de données probantes et que certains services réfèrent à l'urgence sociale, il existe alors un écart à l'intérieur d'une même clientèle.

192 **B)** Les critères qui reflètent l'adhésion à certains systèmes de valeurs :

- l'égalité des chances où les efforts d'adaptation des services visent à niveler pour tous l'accès aux services et ne pas favoriser une clientèle au détriment d'une autre;
- le bien du plus grand nombre;

- l'accès pour le plus grand nombre; en vertu de ce critère, l'offre de services n'est pas établie selon le besoin, mais selon le volume de clients, car toutes les demandes de services ont une réponse, mais avec un minimum d'intensité;
- le degré de dépendance, avec une priorité au développement de l'autonomie et de la participation sociale aux plus dépendants.

193 Les différents systèmes de valeurs (par exemple, l'égalitarisme, l'utilitarisme, etc.) sous-jacents introduisent des oppositions dans l'application des critères d'accès. En effet, l'égalité des chances, où on ne favorise aucune clientèle par rapport à une autre, s'oppose au bien du plus grand nombre où, par exemple, on favoriserait les services aux personnes âgées représentant plus de 50 % de l'ensemble des clientèles comparativement à une faible proportion de la clientèle présentant un TED. Par ailleurs, les conséquences d'appliquer certains critères peuvent introduire un traitement différencié à l'intérieur de la même clientèle. Par exemple, accorder la priorité selon le degré de dépendance peut faire en sorte que les personnes autistes de haut niveau ou Asperger n'aient pratiquement pas d'offre de services réellement planifiée en raison de leur plus grande autonomie. Comme exposé à l'annexe 2, leurs besoins concernent plus précisément des services d'adaptation visant l'amélioration de l'interaction sociale, lesquels ne se positionnent pas en priorité dans l'offre de services.

194 C) Les critères qui sont plus administratifs :

- le rendement économique, selon lequel la priorité accordée aux services en TED comparativement à celle offerte aux autres clientèles est fonction de la perception des décideurs du rendement escompté, par rapport aux sommes investies;
- le critère du premier arrivé, premier servi (sans priorisation selon le degré d'urgence) est aussi utilisé.

195 Ces deux critères administratifs opposent l'anticipation de l'impact à la file d'attente. Il en résulte que les interventions qui bénéficient d'études scientifiques démontrant leur efficacité auront la priorité. En effet, c'est une condition nécessaire pour démontrer l'efficience et le rendement économique d'une offre de services.

196 D) Les autres critères qui ont été recensés moins fréquemment :

- les services qui soutiennent la mission, l'autonomie ou le positionnement stratégique des établissements et des organismes;
- la philosophie préconisée par les intervenants concernant les pratiques;
- les préférences concernant les modes d'organisation des services;
- la préservation de l'accès aux ressources;
- l'influence de divers groupes ou lobbys, que ce soit des syndicats ou diverses associations.

197 Cette dernière catégorie de critères pourrait être qualifiée d'aléatoire dans le sens où les interrelations et les oppositions reflètent l'arbitrage de jeux d'influence. Toutefois, les conséquences de l'application de l'un ou de l'autre de ces critères se répercutent dans la sélection de certaines clientèles s'inscrivant dans cette priorité d'accès, laissant les autres sans service ou sujettes à des services avec de longues listes d'attente.

Section 4 : L'analyse des écrits scientifiques

198 Étant donné la relative nouveauté en recherche évaluative de l'intérêt porté aux adolescents et adultes présentant un TED, il existe une très grande variété de champs d'investigation qui ne sont couverts chacun que par peu d'études scientifiques. Ainsi, un total de 53 études sur l'organisation des services pour les adolescents et les adultes présentant un TED a été retenu sur les 5 315 articles scientifiques publiés jusqu'en novembre 2009 sur la problématique des adolescents et les adultes présentant un TED. Les thèmes présents dans la revue systématique des écrits que le Protecteur du citoyen a réalisée suivent ci-après :

- 9 études portent sur l'enseignement structuré;
- 8 sur les troubles psychiatriques;
- 5 sur les troubles de comportement;
- 5 sur le niveau d'adaptation de l'adulte dans son milieu;
- 5 sur l'aide à l'emploi;
- 4 sur les services de santé;
- 4 sur le soutien social;
- 3 sur des aspects économiques;
- 3 sur l'hébergement;
- 2 sur le vieillissement;
- une étude porte sur le suicide, une sur la satisfaction des parents, une sur la discrimination, une sur la criminalité et une sur la vision interne des défis propres aux adultes présentant un TED.

199 Aucune des études ne reprend ou ne réplique les résultats d'une autre. Bien qu'on puisse espérer des efforts de réplication dans le futur, pour le moment, plusieurs des études comportaient une petite taille d'échantillon et avaient surtout une visée exploratoire.

Section 5 : Les aspects méthodologiques

200 Afin d'assurer davantage de rigueur à la démarche analytique, nous avons eu recours à l'application de méthodes scientifiques pour :

5.1 L'établissement de l'échantillon en vue de la collecte de données (les sept groupes de discussion et les dix-sept entrevues individuelles semi-directives);

5.2 La sélection de la littérature scientifique publiée;

5.3 La combinaison (triangulation) des quatre sources de données qui ont alimenté la prise de position du Protecteur du citoyen.

5.1 L'établissement de l'échantillon

201 Le devis est une étude de cas multiples où le cas (la région sélectionnée) est l'unité d'analyse. La stratégie permet de considérer chaque cas comme une partie d'un système plus large (les divers réseaux de services gouvernementaux) et de voir comment ce système influence le cas et quelle influence exerce le cas à l'intérieur du système. Cela permet de dégager des observations généralisables. De plus, la comparaison des cas qui se soustraient aux généralisations par leur caractère exceptionnel aide à raffiner l'analyse.

202 Nous avons fait appel à des échantillons par contraste-approfondissement. Pour la collecte des données, ces échantillons reposent sur le principe de *diversification* puisque la finalité poursuivie est de dresser un portrait global ou *contrasté* de l'organisation (offre et disponibilité effective) des services aux adolescents et adultes présentant un TED, pour l'ensemble du Québec. Cet échantillonnage parmi les dix-huit régions sociosanitaires du Québec a permis de contraster pour l'ensemble des milieux (urbains, semi-urbanisés et non urbanisés). Pour l'approfondissement, un échantillon par homogénéisation a été réalisé pour sélectionner les participants aux entrevues afin de garantir la saturation (la collecte de données cesse quand aucune nouvelle information n'est recueillie).

203 Les entrevues ont été conduites de manière souple. L'interviewer avait la directive de s'assurer que le répondant précisait bien les concepts utilisés. À la fin de l'entrevue, le participant était invité à s'exprimer sur tout autre thème qu'il jugeait d'importance. Le temps n'était pas limité et les entrevues ont duré en moyenne une heure. Toutes les entrevues ont été enregistrées et aucune n'a été reprise. L'interviewer notait après chaque entrevue les éléments non verbaux utiles à l'interprétation du *verbatim*.

204 Il y a eu un retour aux participants, ce qui représente un élément clé de la validité. Les personnes ont ainsi pu confirmer que l'analyse était conforme à leurs propos et que la confidentialité concernant le participant, l'organisation et la région était respectée. Aussi, ce retour leur a permis d'ajouter des éléments au sujet de l'évolution récente de la situation examinée, dont le Protecteur du citoyen a tenu compte dans le présent rapport.

205 La durée des groupes de discussions a été, en moyenne, de deux heures. Comme pour les entrevues, chaque participant a été invité à valider l'analyse et à fournir au besoin des commentaires additionnels, ceci afin de permettre à ceux qui n'auraient pas eu l'occasion d'exprimer toutes leurs opinions, ou qui auraient pu craindre une désapprobation du groupe, de s'exprimer en toute liberté. Sur le plan de la validité

externe, le fait d'avoir inclus un groupe exclusivement composé de personnes présentant un TED place ce rapport dans une catégorie inédite par rapport aux études scientifiques publiées. Sa pertinence tient également au fait qu'il contribue à la clarification de la compréhension de l'organisation des services en mesurant précisément l'écart entre la responsabilité gouvernementale et la réponse aux besoins.

206 Les données ont été analysées selon l'approche de Miles et Huberman[4] qui fournit un cadre méthodologique utile et pragmatique pour réaliser une analyse multi-sites. L'induction et la déduction n'y sont pas mutuellement exclusives et cette approche permet la combinaison de données quantitatives et qualitatives.

207 Tous les moyens préconisés ont été utilisés pour garantir l'objectivité. Il s'agit de l'explication détaillée :

- des méthodes;
- de la séquence de la collecte de données et d'analyse;
- de la transformation et de l'élaboration des conclusions.

208 L'établissement explicite du lien entre les données et les conclusions, un niveau de détail suffisant pour permettre une vérification externe, la considération d'hypothèses rivales et la conservation des données pour une ré-analyse complètent la liste des moyens utilisés. Pour assurer la fidélité du codage, un test a été fait avec deux codeurs. La construction de matrices est au centre de cette procédure puisque le traitement exhaustif des données est essentiel. Concrètement, il s'agit de l'analyse ligne par ligne des entrevues, du découpage des données en segments et de leur codification.

5.2 La sélection de la littérature scientifique publiée

209 Le Protecteur du citoyen a recensé 5 315 articles scientifiques publiés jusqu'en novembre 2009 sur la problématique des adolescents et des adultes présentant un TED. Parmi ces derniers, 53 études pertinentes quant à l'organisation des services ont été retenues pour une analyse critique de leur valeur scientifique.

210 Pour la sélection de ces études, une recherche à l'aide de mots clés a été effectuée en utilisant diverses bases de données de la médecine et des sciences sociales. Par la suite, les références bibliographiques ont été analysées afin d'identifier des sources d'information additionnelles. Pour l'analyse de la valeur scientifique, les études retenues ont fait l'objet d'une évaluation classique de type Cochrane avec le classement habituel (cotes de qualité A, B ou C).

5.3 La combinaison (triangulation) des quatre sources de données qui ont alimenté la prise de position du Protecteur du citoyen.

211 Selon Miles et Huberman[5], la triangulation des données renforce la validité, car le recours aux données qualitatives de niveau organisationnel peut améliorer la compréhension des résultats obtenus sur le plan individuel et inversement. Elle est aussi un élément clé pour permettre la généralisation des résultats. Pour ce faire, il y a eu triangulation des éléments suivants : les données du sondage, l'analyse des plaintes, l'analyse critique des données de la littérature scientifique et les résultats de la cartographie de l'imputabilité.

212 En résumé, c'est par le respect des critères de rigueur de la recherche qualitative que la validité de l'analyse de l'ensemble des données recueillies est garantie. En bref, un cadre logique (cadre conceptuel) a été établi à partir de la responsabilité gouvernementale pour déterminer les éléments de mise en œuvre qui reposent sur les modèles validés dans la recherche en organisation des services. Ce cadre a permis de distinguer dans les facteurs de succès et les solutions identifiées par les participants, les éléments se rapportant à des données probantes de ceux à caractère plus anecdotique ne pouvant s'appliquer à plusieurs personnes ou conduire à des actions structurantes.

213 Les résultats de toutes ces analyses ont servi à alimenter, en combinaison avec les autres sources d'expertise disponibles, la réflexion pour établir la position et formuler les recommandations du Protecteur du citoyen.

ANNEXE 4 : Précisions sur le réseau de la santé et des services sociaux

4.1 *L'historique de l'offre de services pour les personnes présentant un TED*

214 Dans les années 90, on se demandait si la réponse aux besoins des personnes présentant un TED devait être confiée aux spécialistes de la santé mentale ou à ceux de la réadaptation. En 2000, le MSSS a tranché en faveur d'une responsabilité confiée aux centres de réadaptation (CR) avec, au besoin, des interfaces avec le secteur de la santé mentale. Dans ces centres, il existait déjà une base de services. Cependant, le diagnostic de TED n'était pas nécessairement inscrit au dossier de l'usager, car les interventions étaient les mêmes qu'en déficience intellectuelle (DI). En matière d'hébergement, il faut également considérer l'historique des anciens centres de réadaptation qui avaient hérité de cette mission. Ils géraient à cette époque des asiles, des centres d'accueil et des résidences de groupe.

215 Par ailleurs, le mouvement de désinstitutionnalisation n'a pas été aussi prononcé en réadaptation qu'en santé mentale. Ce n'est que depuis peu, notamment avec les prises de position de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), que le caractère ponctuel du recours aux établissements spécialisés a émergé dans la réponse aux besoins. Cette idée a fait son chemin jusqu'à un changement de paradigme : les réseaux publics doivent maintenant passer d'une philosophie de prise en charge à une philosophie d'accompagnement des personnes dans leur « projet de vie ».

216 Dans l'offre de services aux personnes présentant un TED, les CRDI-TED sont incontournables. Or, ils sont actuellement à redéfinir leur offre de services pour se recentrer sur les besoins en services spécialisés. Cela signifie qu'ils évoluent vers une offre de services ponctuels de réadaptation et de gestion de crise en présence de troubles de comportement.

217 Toutefois, les personnes présentant un TED, leur famille et proches aidants ont pris l'habitude de se tourner vers le CRDI-TED pour obtenir la réponse à tout nouveau besoin, notamment en santé physique (exemple : asthme) ou en santé mentale (exemple : dépression saisonnière). Traditionnellement, les CRDI-TED encourageaient cette façon de faire. On comprendra que le recentrage de leur mission vers les services liés à leur expertise en réadaptation résulte en un engorgement des demandes envers les CRDI-TED. Ces derniers n'ont pas toutes les ressources et les expertises requises pour apporter une réponse rapide à l'ensemble des besoins, notamment lorsqu'il s'agit des besoins de services généraux dispensés en première ligne. Ceci est source d'insatisfaction chez les personnes en quête de services.

4.2 *L'architecture des programmes-services*[92]

218 Sur le plan de l'organisation de la prestation des services spécialisés, le MSSS a mis en place, depuis 2004, *l'Architecture des programmes-services*[92], par exemple, le programme-service DI-TED[LXXXI]. Un programme-service fournit un cadre pour la planification et l'allocation des ressources ainsi que pour la reddition de comptes par l'entremise des ententes de gestion. Puisque le financement est accordé de manière étanche à chacun de ces programmes, le défi consiste à éviter de recréer des silos où les établissements ou intervenants ne se sentent imputables et responsables de l'usager que pour la portion de la réponse à ses besoins correspondant à l'offre de services financée dans le cadre de leur programme-service.

219 Par exemple, seuls les services spécialisés d'adaptation/réadaptation sont généralement financés dans le programme-service DI-TED alors que la plus importante partie du soutien à domicile[LXXXII] est financée dans le programme-service des services généraux. **Une augmentation de l'intensité du soutien à domicile pourrait réduire le recours aux services spécialisés. Cependant, les économies ainsi générées ne seraient pas transférées au programme qui permettrait de les réaliser puisque l'argent ne suit pas le client.** Dès lors, on voit poindre le risque de conflits entre dispensateurs de services et la nécessité d'introduire les incitatifs appropriés.

4.3 *L'offre de services psychosociaux généraux*[40]

220 Les services psychosociaux généraux font partie du programme-service services généraux (activités cliniques et d'aide) des CSSS. Cependant, l'accès à ces services est complexe et leur disponibilité est peu connue du grand public. Ils regroupent les services sociaux généraux et les services spécifiques. Les services sociaux généraux en CSSS s'adressent à l'ensemble de la population (y compris aux personnes ayant une déficience) et visent à répondre à des problématiques ponctuelles ou de nature aiguë et réversible. En résumé, ils comprennent les six services suivants : accueil, analyse, orientation et référence (AAOR), consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social) et intervention de crise dans le milieu 24/7, consultation sociale, consultation psychologique ainsi que le volet psychosocial en contexte de sécurité civile. Pour leur part, les services spécifiques sont destinés aux clientèles vulnérables et conçus dans le but de répondre à des besoins plus complexes de soutien des personnes qui vivent dans leur communauté, à moyen ou à long terme. Idéalement dispensés dans le cadre d'un plan de services individualisé, ils englobent également des services d'adaptation, d'intégration et de participation sociale.

[LXXXI] Deux programmes-services (santé publique et services généraux) touchent l'ensemble de la population et sept programmes-services (perte d'autonomie liée au vieillissement, déficience physique, déficience intellectuelle et TED, jeunes en difficulté, dépendances, santé mentale et santé physique) visent des clientèles particulières pour une partie de leurs besoins très spécifiques.

[LXXXII] Dans le cadre d'un plan de services individualisé, certaines personnes vulnérables peuvent recevoir des services spécifiques de soutien à domicile des CSSS, mais financés dans le programme-service DI-TED.

221 Les personnes présentant un TED que nous avons consultées, leurs parents et proches aidants ainsi que les divers intervenants nous ont relaté plusieurs exemples qu'on peut lier à cette offre de services que nous présentons ici, à titre indicatif et de façon non exhaustive. Certains organismes communautaires, associations ou intervenants des services psychosociaux des CSSS offrent des services de soutien aux parents qui traversent des périodes difficiles (par exemple, une hospitalisation de leur enfant en psychiatrie ou l'acceptation du diagnostic de TED), mais cette offre n'est pas systématique. Les services psychosociaux en CSSS englobent le soutien dans l'attente de l'évaluation diagnostique tout comme lors de périodes de transition, incluant la préparation à la transition lorsque le parent ne pourra plus prendre en charge son enfant. Elles concernent également la détection précoce de signes d'anxiété, de stress ou d'épuisement du parent.

222 Ces services psychosociaux peuvent aussi inclure un accompagnement lors de la prestation de services par d'autres organismes et du soutien aux organismes communautaires offrant des services généraux (exemples : aux communautés culturelles) pour mieux comprendre la problématique des TED. L'offre de services peut aussi inclure la référence à des activités de loisirs pour briser l'isolement et certains CSSS ont désigné un intervenant en TED que les familles peuvent rejoindre en tout temps pour être orientées vers les services requis (exemples : répit, information). Une aide aux parents pour améliorer l'autonomie de la personne (exemples : la préparation de l'avenir ou la réduction des craintes du parent lorsque la personne quitte le domicile) peut aussi être obtenue.

4.4 *La prévention et les saines habitudes de vie*

223 Selon le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*[93], le développement de la prévention et des saines habitudes de vie est sous la responsabilité de la direction de la santé publique du MSSS. Cependant, peu d'actions opérationnelles ont été définies par cette dernière à l'égard de la prévention dans le *Programme national de santé publique*[94].

224 Par ailleurs, l'approche *École (et milieu) en santé*[95] fait l'objet d'une cible dans les ententes de gestion qui sont conclues entre le MSSS et les agences. Cette cible est incluse dans le volet de la santé publique. Les données des *Rapports annuels de gestion*[96] des agences montrent des résultats mitigés quant à l'implantation de cette approche dans la très grande majorité des régions. Dans le *Plan stratégique du MÉLS*[89], un indicateur fixe la cible à atteindre à 20 % d'ici 2013, sur le pourcentage des écoles qui auront mis en place des interventions de promotion et de prévention cohérentes avec l'approche *École (et milieu) en santé*.

4.5 *Le soutien aux familles lors de périodes difficiles à l'adolescence*

225 Lors de situations familiales plus difficiles, les « équipes jeunesse » des CSSS peuvent intervenir dans le cadre du programme-service pour les jeunes en difficulté. Ces équipes travaillent avec la collaboration du centre jeunesse pour les jeunes qui ont des difficultés d'intégration sociale. Leur intervention peut aussi s'inscrire dans la vision[LXXXIII] proposée par les *Orientations jeunesse*[44] qui « consiste à intervenir, de façon précoce, intensive et en continuité, le plus près possible des milieux de vie des jeunes et de leur famille, afin de prévenir l'aggravation et la récurrence des problèmes d'adaptation sociale ».

226 Même si les *Orientations jeunesse*[44] déconseillent le placement, les partenaires ont de la difficulté à s'harmoniser et certains tardent à adhérer aux orientations en matière d'offre de services. Il en résulte une tendance à recommander un placement en ressources spécialisées alors qu'on sait que dès que la personne est retirée de son milieu familial, il devient difficile de l'y retourner. Le retrait n'est donc pas toujours bénéfique, et s'explique par une absence de services en temps opportun pour éviter les cas d'urgence sociale qui rendent alors le placement inévitable. Aussi, en présence d'un signalement, la direction de la protection de la jeunesse (DPJ) peut être appelée à intervenir. Lorsque la DPJ est impliquée, les relations deviennent généralement plus tendues avec les parents, ce qui plaide en faveur d'un plus grand recours aux services psychosociaux généraux sur une base préventive.

4.6 *Les rôles et les responsabilités issus des changements législatifs 2001-2010*

227 Trois projets de loi ont marqué l'évolution des rôles et des responsabilités du réseau de la santé et des services sociaux au cours de la dernière décennie. C'est d'abord par le projet de loi n° 28 (2001) que le législateur introduisait la gestion axée sur les résultats et le renforcement de l'imputabilité dans ce réseau. Le projet de loi n° 25 (2003) venait ensuite concrétiser la volonté gouvernementale de décentralisation vers le palier local. Il visait également une plus grande intégration des services par l'institution des réseaux locaux de services (RLS) de santé et de services sociaux ainsi que par la création de 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS). Le projet de loi n° 25 transformait les régies régionales en agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux tout en maintenant leurs responsabilités en plus de soutenir la création des RLS. Enfin, le projet de loi n° 83 (2005) permettait la précision des rôles et des responsabilités des trois paliers de gouvernance et transformait les agences de développement en agences de la santé et des services sociaux.

[LXXXIII] Les *Orientations jeunesse*[44] s'inscrivent dans le cadre de référence de la *Stratégie d'action jeunesse*[45], sous la responsabilité du Premier ministre du Québec. Cette stratégie regroupe l'ensemble de l'action gouvernementale réalisée auprès des jeunes. Un volet particulier de la stratégie réitère l'engagement d'amélioration de la santé et du bien-être des jeunes en difficulté, dont les adolescents présentant un TED, et est sous la responsabilité du MSSS.

228 Depuis 2005, **le MSSS** doit se centrer sur la planification stratégique et l'élaboration des politiques et des programmes nationaux, la répartition des ressources, l'élaboration et la diffusion de standards[LXXXIV], la coordination des services, la planification de la main-d'œuvre et des services suprarégionaux et l'évaluation des résultats. **L'agence de la santé et des services sociaux,** quant à elle, élabore un plan stratégique régional qui tient compte des priorités et des standards nationaux. Elle facilite l'organisation et la gestion des réseaux locaux de services (RLS), coordonne l'organisation régionale des services, répartit les ressources aux établissements et aux organismes communautaires, élabore les plans régionaux de main-d'œuvre, convient d'ententes de gestion et d'imputabilité avec le MSSS et rend compte de ses résultats. **Les établissements**[LXXXV] précisent l'éventail des services requis pour la population qu'ils desservent, offrent les services, établissent les mécanismes pour assurer leur accessibilité et leur complémentarité, conviennent d'ententes de gestion et d'imputabilité avec l'agence et rendent compte des résultats. **Les CSSS** disposent de responsabilités particulières qui consistent à élaborer un projet clinique[12] qui précise l'offre de services requise pour la population du territoire local et la contribution attendue des partenaires, la coordination des services au palier local et la convention d'ententes de services avec les partenaires du RLS en première, deuxième et troisième ligne de soins et services.

4.7 *Des orientations du MSSS à l'élaboration des projets cliniques sur le terrain*

229 L'offre de services aux personnes adolescentes et adultes présentant un TED s'inscrit dans le contexte de la réforme du palier local, dans laquelle les projets cliniques s'avèrent centraux. L'approche populationnelle et la hiérarchisation des services, les deux grands principes fondamentaux de la réforme, se reflètent dans les orientations ministérielles et dans les attentes de la population. L'approche populationnelle « signifie que les intervenants qui offrent des services à la population d'un territoire local sont amenés à partager collectivement une responsabilité pour cette population, en rendant accessible un ensemble de services le plus complet possible et en assurant la prise en charge et l'accompagnement des personnes dans le système de santé et de services sociaux, tout en favorisant la convergence des efforts pour maintenir et améliorer la santé et le bien-être de la population et des communautés qui la compose ».[12]

230 Avec la hiérarchisation des services, on veut s'assurer que la personne reçoive le bon service, au bon moment, au bon endroit et avec l'expertise requise. Ce principe implique des mécanismes de référence entre les intervenants pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services (première, deuxième et troisième ligne). Cela nécessite la mise en place de mécanismes bidirectionnels entre les

[LXXXIV] Il s'agit de standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience.

[LXXXV] CSSS, hôpitaux, centres de réadaptation, centres jeunesse et centres d'hébergement et de soins de longue durée.

lignes de services assurant à la personne à la fois la référence et la planification de son retour dans son milieu de vie.[12]

231 Pour enclencher la réforme sur la base de ces principes sur le terrain, il a fallu l'impulsion d'un mouvement au palier national qui a été pris en charge au palier régional. Les agences de la santé et des services sociaux ont donc été les grandes initiatrices de la concrétisation de cette réforme. Actuellement, les agences exercent un rôle de soutien et de coordination de l'organisation des services réalisée au palier local.

232 Partout au Québec, en 2004-2005, la réforme du palier local a permis une réorganisation des structures en fonction des territoires de RLS. Au sein de chaque territoire, c'est par la création des CSSS, soit un nouvel établissement résultant de la fusion de centres hospitaliers (CH)[LXXXVI], de centres locaux de services communautaires (CLSC) et de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) que la réforme s'est concrétisée. Le CSSS doit assumer la responsabilité populationnelle avec la collaboration de ses partenaires qui offrent des services de deuxième ligne comme les centres jeunesse, les centres de réadaptation et certains CH plus spécialisés. D'autres partenaires sont également mis à contribution tels les cliniques médicales, les groupes de médecine de famille, les pharmacies communautaires, les organismes communautaires, les entreprises d'économie sociale et les ressources non institutionnelles.

233 Dans chacun des territoires locaux, c'est le CSSS qui doit arrimer le projet clinique, défini comme étant une offre de services qui correspond aux besoins de cette population. Tous les services de première ligne doivent relever de cette instance locale. Ainsi, les 95 CSSS ont la responsabilité d'élaborer le projet clinique. Ils doivent interpeller les partenaires, car sa mise en œuvre implique aussi tous les établissements du territoire et hors territoire qui ont l'obligation de répondre.

4.8 La démarche du projet clinique[12], les ententes et les trajectoires de services

234 Pour participer à l'élaboration du projet clinique[12], chaque partenaire doit d'abord examiner son offre services et se demander : « si je n'offre pas le service moi-même, qui va accompagner la personne à l'intérieur de sa démarche de recherche de services? » La réponse consiste à établir avec un partenaire un mécanisme permettant de satisfaire le besoin de cette personne. Cela implique de travailler en partenariat, en concertation pour une meilleure réponse aux besoins ainsi que pour l'efficacité dans la dispensation des services. Avec le projet clinique[12], les usagers sont au cœur des préoccupations des établissements qui se centrent sur l'objectif escompté qui est la réponse aux besoins.

[LXXXVI] Environ 85 % des CSSS incluent un centre hospitalier car certains territoires ne disposaient pas d'une telle structure de services lors des fusions ou en raison de la complexité du regroupement des services.

235 C'est par l'entremise d'ententes et de trajectoires de services que chacun peut combler les écarts entre son offre de services et les besoins de sa clientèle. Il s'agit de voir quelle trajectoire la personne devra suivre pour obtenir la prestation de ses services. Elle devrait pouvoir s'adresser à un seul endroit pour recevoir l'orientation, le soutien, le suivi et l'accompagnement dans l'obtention des services spécialisés qu'elle recevra et afin d'éviter qu'elle ait à recommencer ses démarches et à décrire à nouveau sa situation.

4.9 *L'implication des CSSS dans l'Entente MSSS-MÉLS*[50]

236 *L'Entente MSSS-MÉLS*[50] a comme objectif que les réseaux de la santé et des services sociaux et celui de l'éducation travaillent en collaboration avec les parents et proches aidants des élèves présentant des difficultés d'intégration ou d'apprentissage. En vue de réunir les conditions propices à l'épanouissement des élèves présentant un TED, elle permet d'offrir, en complémentarité, des services qui répondent mieux à leurs besoins. L'*Entente MSSS-MÉLS*[50] prévoit l'implication des CSSS pour :

- assumer la mise en œuvre du plan de services individualisé et intersectoriel (PSII)[LXXXVII] dans lequel on précise les activités et les services offerts au CSSS, dans les organismes communautaires et dans le réseau scolaire;
- offrir des services psychosociaux généraux qui englobent l'évaluation de la problématique d'un élève en vue de faire les références appropriées ou réaliser une intervention à domicile auprès d'élèves ayant développé, par exemple, des problèmes de comportement à l'école;
- faciliter les relations entre l'école et les parents, notamment lorsqu'il y a des écarts entre les attentes et le potentiel de développement de l'élève.

4.10 *L'imputabilité et la reddition de comptes*

237 Tous les CSSS du Québec doivent réaliser leur projet clinique. C'est un exercice qui évolue dans le temps. Il y a des établissements qui revoient leur projet clinique après trois ou quatre ans. Ils évaluent où ils en sont à l'aide des résultats atteints dans la reddition de comptes. Ils définissent ensuite ce qui doit être mis en place pour atteindre les objectifs précisés dans le plan stratégique suivant, en tenant compte de ce qui a changé ou des nouveaux paramètres du projet clinique. Pour sa part, l'agence exerce un rôle central pour entretenir les relations, faire les arbitrages et les médiations nécessaires.

[LXXXVII] Le plan est rédigé lorsque l'élève reçoit des services dans les situations complexes dépassant le mandat d'un seul établissement et nécessitant la mobilisation de plusieurs intervenants, une harmonisation pour la mise en place des interventions, une prise de décision avec incidence dans les différentes sphères de développement, une concertation pour préparer l'entrée à l'école ou prévenir une détérioration de la situation de l'élève. Ce plan vise une démarche conjointe de planification et de coordination des services, au bénéfice de l'élève. En ce sens, il n'est pas la somme des plans d'intervention de tous les établissements, mais un consensus établi entre les différents dispensateurs de services, le jeune et ses parents sur les objectifs à poursuivre et les moyens de les atteindre[50].

238 En ce qui concerne le MSSS, il doit établir les orientations ministérielles en conformité avec les principes d'approche populationnelle et de hiérarchisation de la réforme, en incluant des attentes concernant l'accessibilité, la continuité et la qualité des services dans les ententes de gestion. Le MSSS doit également tenir compte du contour des programmes-services et des ententes de collaboration avec les autres réseaux publics, dont celui de l'éducation (*Entente MSSS-MÉLS*[50]) et de l'emploi (*Pacte pour l'emploi*[75]). C'est selon ces paramètres que l'imputabilité et la reddition de comptes s'inscrivent dans le cadre de la gestion axée sur les résultats.

BIBLIOGRAPHIE

1. Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec (2012) *Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique, lignes directrices,* 40p.
2. American Psychiatric Association IV (2003) *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux,* 4e éd. Paris, Masson, 1056 p.
3. Volkmar FR. (2011) *Differential Diagnosis of Autism and Related Disorders,* AACAP+CACAP Joint Annual Meeting, Toronto, 21 October
4. Miles MB, Huberman AM. (1994) *Qualitative Data Analysis. Sage Publications.*
5. Miles et Huberman (1998) *Combining Qualitative and Quantitative Approaches.* Tashakkori A. Teddlie C, Sage Publications Inc. Thousand Oaks, California.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) *Un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches,* Bibliothèque nationale du Québec, 68p.
7. Mc Clannahan L, MacDuff S, Krantz P. (2002) *Behavior Analysis and Intervention for Adults with Autism.* Behav Modif; 26; 9
8. Seltzer MM, Shattuck P, Abbeduto L, Greenberg JS. (2004) *Trajectory of Development in Adolescents and Adults with Autism.* Ment Retard Dev Disabil Res Rev; 10(4):234-247.
9. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) *Chez soi : Le premier choix - La politique de soutien à domicile,* 44p.
10. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008) *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience, Afin de faire mieux ensemble, déficience physique, déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement,* MSSS, 45p.
11. *Loi sur les services de santé et les services sociaux,* L.R.Q., chapitre S-4.2
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) *Projet clinique : Cadre de référence pour les réseaux locaux de santé et de services sociaux, document principal,* 76p
13. Tantam D, Girgis S. (2009) *Recognition and Treatment of Asperger Syndrome in the Community.* British Medical Bulletin; 89:41-62.
14. Vanbergeijk E, Klin A, Volkmar F. (2008) *Supporting More Able Students on the Autism Spectrum: College and Beyond.* J Autism Dev Disord. Aug; 38(7):1359-1370.
15. Causton-Theoharis J, Ashby C, Cosier M. (2009) *Islandes of Loneliness: Exploring Social Interaction Through the Autobiographies of Individuals with Autism. Intellectual and Developmental Disabilities.* April; Volume 47, Number 2:84-96.
16. Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001) *Rapport sur la santé dans le monde. Chapitre 2 : Impact des troubles mentaux et du comportement. Diagnostic des troubles.* P.19-46.

17. Simonoff E, Pickles A, Charman T, et al. (2008) *Psychiatric Disorders in Children with Autism Spectrum Disorders: Prevalence, Comorbidity, and Associated Factors in a Population-Derived Sample.* J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. Aug; 47(8):921-929.
18. Morgan C, Roy M, Chance P. (2003) *Psychiatric Comorbidity and Medication use in Autism: a Community Survey.* Psychiatric Bulletin; 27:378-381.
19. Gillott A, Standen PJ. (2007) *Levels ofAnxiety and Sources of Stress in Adults with Autism.* J Intellect Disabil. Dec; 11 (4):359-370.
20. Hutton J, Goode S, Murphy M, et al. (2008) *New-Onset Psychiatric Disorders in Individuals with Autism. Autism.* Jul; 12(4):373-390.
21. Gadow K.D., DeVincent C. et Schneider J. (2008) *Predictors of Psychiatric Symptoms in Children with an Autism Spectrum Disorder,* J Autism Dev Disord. March; 38:1710–1720.
22. Sterling L, Dawson G, Estes A, Greenson J. (2008) *Characteristics Associated with Presence of Depressive Symtoms in Adults with Autism Spectrum Disorder.* J Autism Dev Disord. Jul; 38(6):1011-1018.
23. Leyfer O, Folstein S, Bacalman S, et al. (2006) *Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders.* J Autism Dev Disord 36:849-861.
24. de Bruin EI, Ferdinand RF, Meester S, de Nijs PF, Verheij F. (2007) *High Rates of Psychiatric Co-Morbidity in PDD-NOS.* J Autism Dev Disord. May; 37(5):877-886.
25. Tsakanikos E, Sturmey P, Costello H, et al. (2007) *Referral Trends in Mental Health Services for Adults with Intellectual Disability.* J Autism Dev Disord. Nov; 36(8):1123-1129.
26. Melville CA, Cooper SA, Morrison J, et al. (2008) *The Prevalence and Incidence of Mental Ill-Health in Adults with Autism and Intellectual Disabilities.* J Autism Dev Disord. Oct; 38(9):1676-1688.
27. Cooper SA, van der Speck R. (2009) *Epidemiology of Mental Ill Health in Adults with Intellectual Disabilities.* Sep; 22(5):431-436.
28. Shattuck PT, Seltzer MM, Greenberg JS, et al. (2007) *Change in Autism Symptoms and Maladaptive Behaviors in Adolescents and Adults with an Autism Spectrum Disorder.* J Autism Dev Disord. Oct; 37(9):1735-1747.
29. Muris P, Sterrneman P, Merckelback H, et al. (1998) *Comorbid Anxiety Symptoms in Children with Pervasive Developmental Disorders.* J Anxiety Disord. 12:387-393.
30. Murphy GH, Beadle-Brown J, Wing L, et al. (2005) *Chronicity of Challenging Behaviours in People with Severe Intellectual Disabilities and/or Autism: a Total Population Sample.* J Autism Dev Disord. Aug; 35(4):405-418.
31. Sizoo B, van den Brink W, Gorissen van Eenige M, van der Gaag RJ. (2009) *Personality Characteristics of Adults with Autism Spectrum Disorders or Attention Deficit Hyperactivity Disorder with and Without Substance Use Disorders.* J Nerv Ment Dis. Jun; 197(6):450-454.
32. Protecteur du citoyen (2011) *Rapport du Protecteur du citoyen : Pour des services mieux adaptés aux personnes incarcérées qui éprouvent un problème de santé mentale,* 86p.

33. Howlin P. (2003) *Longer-Term Educational and Employment Outcomes.* In M. Prior (Ed.), Learning and behavior problems in Asperger syndrome (pp. 269-293).
34. Hare DJ, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. (2004) *The Health and Social Care Needs of Family Carers Supporting Adults with Autistic Spectrum Disorders.* Autism. Dec; 8(4):425-44.
35. Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E. (2004) *Mothers Supporting Children with Autistic Spectrum Disorders: Social Support, Mental Health Status and Satisfaction with Services.* Autism. Dec; 8(4):409-423.
36. Sénéchal C, des Rivières-Pigeon C. (2009) *The Impact of Autism on the Life of Parents.* Sante Ment Que. Spring; 34(1):245-260. French
37. Mourisden SE, Rich B, Isager T, Nedergaard NJ. (2007) *Psychiatric Disorders in the Parents of Individuals with Infantile Autism: a Case-Control Study.* Psychopathology; 40(3):166-171.
38. Hall HR, Graff JC. (2011) *The Relationships Among Adaptive Behaviours of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping.* Issues Compr Pediatr Nurs. 34(1):4-25.
39. Baker, J. K., Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Taylor, J. L. (2011) *Change in Maternal Criticism and Behavior Problems in Adolescents and Adults With Autism Across a 7-Year Period,* Journal of Abnormal Psychology.
40. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2006) *Offre de services psychosociaux généraux 2007 – 2012,* document de consultation, 21p.
41. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009) *Bilan de la mise en œuvre (2005-2007) du plan d'action : un geste porteur d'avenir concernant les services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches,* Gouvernement du Québec, 58p.
42. Kelly AB, Garnett MS, Attwood T, Peterson C. (2008) *Autism Spectrum Symptomatology in Children: the Impact of Family and Peer Relationships.* J Abnorm Child Psychol. Oct; 36(7):1069-1081.
43. Hartley SL, Barker ET, Seltzer MM, et al. (2011) *Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults with Autism.* American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities 116.1:81-95.
44. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2007) *Orientations relatives aux standards d'accès, de continuité, de qualité, d'efficacité et d'efficience - Programme-services Jeunes en difficulté - Offre de service 2007-2012,* 93p.
45. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2002) *Stratégie d'action pour les jeunes en difficulté et leur famille,* 49p.
46. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) *Chez soi : le premier choix, précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile,* 41p.
47. Ministère de l'Éducation (1999) *Politique de l'adaptation scolaire - Une école adaptée à tous ses élèves – Prendre le virage du succès,* 56p.
48. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2007) *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'apprentissage (EHDAA),* 25p.

49. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2008) *Plan d'action pour soutenir la réussite des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA) – Des conditions pour mieux réussir*, 5p.
50. Gouvernement du Québec (2003) *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, Gouvernement du Québec, 34p.
51. *Loi sur l'instruction publique*, L.R.Q., chapitre I-13.3
52. Daniel Ducharme (2003) *L'inclusion en classe ordinaire des élèves à besoins éducatifs particuliers*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, 222p.
53. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2010) *Rapport annuel de gestion 2009-2010*, 176p.
54. Kamp D, Barbetta P, Leonard B, Delquadri J. (1994) *Classwide Peer Tutoring: An Integration Strategy to Improve Reading Skills and Promote Peer Interactions Among Students with Autism and General Education Peers*. Journal of Applied Behavior Analysis. Spring (n° 1), 27, 49-61.
55. Trottier N, Kamp L, Mirenda P. *Effects of Peer-Mediated Instruction to Teach Use of Speech-Generated Devices to Students with Autism in Social Game Routines*. Augment Altern Commun. Mar; 27(1):26-39.
56. Association des conseillères/conseillers d'orientation scolaire de l'Ontario, Prix *Daryl L. Cook pour l'entraide par les pairs*, Disponible en ligne : http://www.osca.ca/fr/apropos-de-nous/prix/membriete-non-obligatoire/prix-daryl-l-cook-pour-entraide-par-les-pairs.html
57. Hellemans H, Colson K, Verbraeken C, et al. (2007) *Sexual Behavior in High-Functioning Male Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37(2), 260-269.
58. Realmuto GM, Ruble LA. (1999) *Sexual Behaviors in Autism: Problems of Definition and Management*. J Autism Dev Disord. Apr; 29(2):121-127.
59. Laugeson EA, Frandek F, Mogil C, Dillon AR. (2009) *Parent-Assisted Social Skills Training to Improve Friendships in Teens with Autism Spectrum Disorders*. J Autism Dev Disord. April; 39(4):596-606.
60. Rutter M, Kim-Cohen J, Maughan B. (2006) *Continuities and Discontinuities in Psychopathology Between Childhood and Adult Life*. J Child Psychol Psychiatry. Mar-Apr; 47(3-4):276-295.
61. Howlin P. (2000) *Outcome in Adult Life for More Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome*. Autism, 4, 62-83.
62. *Loi modifiant la Loi sur l'instruction publique et d'autres dispositions législatives*, Projet de loi n° 88, sanctionné le 29 octobre 2008.
63. Protecteur du citoyen (2009) *Rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un TED*, 125p.
64. Fédération québécoise des CRDI-TED (2007) *Commentaires de la Fédération des CRDITED en réponse à la consultation du ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des services sociaux généraux de la jeunesse et du*

communautaire, concernant « L'offre de service Services psychosociaux généraux 2007-2012 », 13p.

65. *Loi visant à lutter contre l'intimidation et la violence à l'école*, Projet de loi n° 56, présenté le 15 février 2012, 39e législature, 2e session, 16p.
66. Van Roekel E, Scholte R, Didden R. (2010) *Bullying Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: Prevalence and Perception*. J Autism Dev Disord. 40:63-73.
67. Little L. (2002) *Middle-Class Mothers' Perceptions of Peer and Sibling Victimization Among Children with Asperger's Syndrome and Nonverbal Learning Disorders*. Issues Compr Pediatr Nurs. Jan-Mar; 25(1):43-57.
68. Le Blanc M, Deguire AÉ. (2002) *Le taxage : une forme inédite de vol?*, Criminologie, vol. 35, n° 2, p. 159-178.
69. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2008) *La violence à l'école : ça vaut le coup d'agir ensemble - Plan d'action pour prévenir et traiter la violence à l'école 2008-2011*, 29p.
70. Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2003-2004. Tome 1, Chapitre 2, *Aide aux élèves en difficulté*, 32p.
71. Office des personnes handicapées du Québec (2003) *La transition de l'école à la vie active*. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec, juillet 2003.
72. Sénéchal C, Fontaine C, Larivée S, Legault F. (2011) *Insertion professionnelle des adultes québécois ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. Santé mentale au Québec*. 36(1):181-199.
73. Lawer L, Brusilovskiy E, Salzer MS, Mandell DS. (2009) *Use of Vocational Rehabilitative Services Among Adults with Autism*. J Autism Dev Disord. Mar; 39(3):487-494.
74. Capo LC. (2001) *Autism, Employment, and the Role of Occupational Therapy*. Work. 16(3):201-207.
75. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2008) *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées – Pour l'égalité en emploi – Le pacte pour l'emploi – Le Québec de toutes ses forces*, 47p.
76. Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) (2009) *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, 74p.
77. *Loi sur les normes du travail*, LRQ, c N-1.1.
78. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2007) *Enquête par sondage auprès des organismes communautaires financés par le gouvernement du Québec*, 34p.
79. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2011) *Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS) Action, Guide des mesures et des services d'emploi*, 25p.
80. Howlin P, Alcock J, Burkin C. (2005) *An 8 Year Follow-Up of a Specialist Supported Employment Service for High-Ability Adults with Autism or Asperger Syndrome*. Autism. Dec; 9(5):533-549.
81. Eaves LC, Ho HH. (2008) *Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders*. J Autism Dev Disorder. Apr; 38(4):739-747.

82. Mori K, Ujiie T, Smith A, Howlin P. (2009) *Parental Stress Associated with Caring for Children with Asperger's Syndrome or Autism.* Pediatrics International. Jun; 51(3):364-370.
83. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (2010) *Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées – État de la mise en œuvre et premiers résultats – Le pacte pour l'emploi – Le Québec de toutes ses forces*, 38p.
84. Lamontagne AJ, (2011) *Le taux de prévalence des troubles envahissants du développement (TED)*, Réseau national d'expertise en TED, avril, 14p.
85. Krauss MW, Seltzer MM, Jacobsen HT. (2004) *Adults with Autism Living at Home or in Non-Family Settings: Positive and Negative Aspects of Residential Status.* J Intellect Diabil Res. Feb; 49(Pt 2):111-124.
86. Brand A. (2010) *Living in the Community Housing Design for Adults with Autism.* Disponible en ligne : http://www.kingwood.org.uk/downloads/research/living-in-the-community-housing-design-for-adults-with-autism.pdf
87. Tétreault P., Beaupré P. et al. (2010) *L'évaluation de l'implantation et des effets de l'Entente de complémentarité entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation*, FQRSC, Programme des actions concertées (2007-2010), 34p.
88. Agency For Healthcare Research and Quality (AHRQ) (2011) *Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder*, Comparative Effectiveness Review number 26, April, AHRQ Publication n° 11-EHC029-EF, 908p.
89. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2009) *Plan stratégique 2009-2013*, 27p.
90. Ministère de l'Éducation du Loisir et du Sport (2008) *Rapport d'évaluation de l'application de la politique de l'adaptation scolaire*, 658p.
91. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, 101p.
92. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004) *L'architecture des services de santé et des services sociaux, les programmes-services et les programmes-soutien*, 35p.
93. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005) *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - La force des liens*, 97p.
94. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003) *Programme national de santé publique 2003-2012*, 134 p. mis à jour en 2008, 104p.
95. Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport (2005) *École (et milieu) en santé, Guide à l'intention du milieu scolaire et de ses partenaires*, 77p.
96. Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2011, *Rapport annuel de gestion 2010-2011*, 179p.